

Gezondheidsraad

Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen



Gezondheidsraad

Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen





Aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Onderwerp : aanbieding advies *Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen*

Uw kenmerk : DJenG/SenS-3023773

Ons kenmerk : -571/VR/ts/874-B

Bijlagen : 1

Datum : 26 juni 2012

Geachte staatssecretaris,

Hierbij bied ik u het advies *Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen* aan, dat is opgesteld ter beantwoording van een adviesaanvraag van de minister voor Jeugd en Gezin d.d. 12 oktober 2010. Omdat het advies ook de terreinen onderwijs en arbeid omvat, heb ik het eveneens aangeboden aan de ministers van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

In zijn advies uit 2009 *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders* signaleerde de Gezondheidsraad dat de kennisinfrastructuur rond autismespectrumstoornissen mogelijk niet optimaal functioneerde. In dit advies is dit nader in kaart gebracht. De commissie heeft een uitgebreide inventarisatie uitgevoerd van lopend onderzoek op het terrein van autisme. Daarnaast is een analyse gemaakt van eerdere adviezen op – voor wat betreft kennisinfrastructuur – met autisme vergelijkbare terreinen van de voormalige Raad voor Gezondheidsonderzoek en de daarop gebaseerde ZonMw-programma's. De lessen daaruit waren van nut voor dit advies.

De commissie constateert dat aandacht voor mensen met autismespectrumstoornissen nodig is en blijft in een maatschappij die een steeds groter beroep doet op de sociale vaardigheden en flexibiliteit van kinderen, jongeren en volwassenen. De commissie meent dat instellen van twee academische werkplaatsen de kennisinfrastructuur rond autisme substantieel kan versterken. Van de werkplaatsen zal een vliegwielerwerking uitgaan die onderzoek en de praktijk van behandeling en begeleiding beter op elkaar afstemt en innovatie een impuls kan geven. Verder beveelt de commissie aan een werkgemeenschap op te richten die vraag en aanbod van onderzoek bij elkaar kan brengen.

Gezondheidsraad

Health Council of the Netherlands



Onderwerp : aanbieding advies
Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen

Ons kenmerk : -571/VR/ts/874-B

Pagina : 2

Datum : 26 juni 2012

Een andere aanbeveling is die om de op handen zijnde stelselwijzigingen op de terreinen jeugdzorg, jeugd-GGZ, WMO (VWS), passend onderwijs (OCW) en werken naar vermogen (SZW) te benutten als een natuurlijk experiment en de effecten ervan te monitoren.

Het advies is getoetst in de Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek en in de Beraadsgroep Maatschappelijke Gezondheidszorg.

Ik onderschrijf de aanbevelingen van de commissie.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. H. Obertop
waarnemend voorzitter

Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen

aan:

de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Nr. 2012/09, Den Haag, 26 juni 2012

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn & Sport; Infrastructuur & Milieu; Sociale Zaken & Werkgelegenheid; Economische Zaken, Landbouw & Innovatie en Onderwijs, Cultuur & Wetenschap. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.



De Gezondheidsraad is lid van het European Science Advisory Network for Health (EuSANH), een Europees netwerk van wetenschappelijke adviesorganen.



INAHTA

De Gezondheidsraad is lid van het International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), een internationaal samenwerkingsverband van organisaties die zich bezig houden met *health technology assessment*.

U kunt het advies downloaden van www.gr.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2012; publicatienr. 2012/09.

Preferred citation:
Health Council of the Netherlands. Knowledge infrastructure for autism spectrum disorders. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2012; publication no. 2012/09.

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 978-90-5549-899-4

Inhoud

Samenvatting *11*

Executive summary *15*

-
- 1 Inleiding *19*
 - 1.1 Aanleiding *19*
 - 1.2 Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders *20*
 - 1.3 Adviesvragen *21*
 - 1.4 Werkwijze *22*
 - 1.5 Opbouw van het advies *22*

-
- 2 Kennisinfrastructuur: lessen uit het verleden *25*
 - 2.1 Ervaringen uit vergelijkbare zorggebieden *25*
 - 2.2 Analyse *29*
 - 2.3 Beschouwing *33*
 - 2.4 Lessen *34*

-
- 3 Onderzoeksinventarisatie *37*
 - 3.1 Werkwijze *37*
 - 3.2 Resultaten *38*
 - 3.3 Analyse *45*
-

4	Kennis voor professionals in de praktijk	47
4.1	Zorgstructuur	47
4.2	Professionals, professionalisering en academisering	51
4.3	Academisering en domeinen	53
4.4	Beschouwing en conclusie	57

5	Synthese – contouren kennisinfrastructuur autisme	59
5.1	Model voor kennisinfrastructuur	59
5.2	Vertaling model naar autismeveld	62

6	Conclusies en aanbevelingen	65
6.1	Stand van onderzoek naar ASS	65
6.2	Stand van zaken rond kennisinfrastructuur deskundigheidsbevordering autisme	68
6.3	Aanbevelingen	68

	Literatuur	75
--	------------	----

	Bijlagen	79
A	Adviesaanvraag	81
B	De commissie	83
C	Geraadpleegde deskundigen	85
D	Werkwijze onderzoeksinventarisatie	87
E	Analyse kennisinfrastructuren	91
F	Onderwerpen en samenwerking onderzoeksinventarisatie	101
G	Afkortingen	105

Samenvatting

Aanleiding

In Nederland hebben tussen de 100.000 en 160.000 mensen een autismespectrumstoornis (ASS). Het aantal personen van wie bekend is dat ze een dergelijke stoornis hebben, is de afgelopen jaren gestegen. Dit komt doordat de diagnostiek is verbeterd, maar ook doordat de maatschappij een steeds groter beroep doet op sociale vaardigheden; mensen met beperkingen op dat punt ondervinden daarvoor sneller problemen. De mate waarin mensen met autisme beperkingen ervaren verschilt sterk.

In 2009 bracht de Gezondheidsraad een advies uit over prevalentie, diagnostiek en behandeling van autisme. De raad constateerde dat er aanwijzingen waren dat de kennisinfrastructuur rond autisme ontoereikend is. Een grondige analyse van dit probleem viel echter buiten het bestek van dat advies. De minister voor Jeugd en Gezin heeft in het najaar van 2010 de Gezondheidsraad verzocht de kennisinfrastructuur alsnog onder de loep te nemen. Voor de voorbereiding van dit advies heeft de Gezondheidsraad een commissie ingesteld. Het advies gaat in op de stand van zaken rond de kennisinfrastructuur voor autisme en eventuele verbeteringen die daarin nodig zijn. Verder brengt de commissie in kaart wat de stand is van onderzoek naar ASS en in welke lacunes met voorrang zou moeten worden voorzien.

Belang van een goede kennisinfrastructuur

Een kennisinfrastructuur is een belangrijke voorwaarde voor effectieve en efficiënte zorg van goede kwaliteit: zorg die niet alleen berust op praktijkervaring maar waarvan de werking wetenschappelijk is onderbouwd. In een goed functionerende kennisinfrastructuur wordt de kennis gegenereerd die nodig is voor de ontwikkeling van een vakgebied en vindt die kennis zijn weg naar de praktijk. Tegelijk biedt zo'n kennisinfrastructuur een platform voor betrokkenen om kennis uit te wisselen en van elkaar te leren.

De opbouw van een kennisinfrastructuur veronderstelt dat er zowel academisch als praktijkonderzoek plaatsvindt en dat beide vormen met elkaar zijn verbonden. Universiteiten dragen bij aan de kennisontwikkeling door fundamenteel onderzoek te doen en te bevorderen dat het praktijkonderzoek plaatsvindt volgens gevalideerde onderzoeksmethoden. De resultaten van academisch en praktijkonderzoek vinden hun weg naar de praktijk onder meer in de vorm van richtlijnen. Toepassing van deze richtlijnen levert vervolgens weer nieuwe onderzoeksvragen op.

De afgelopen jaren is op verschillende terreinen gewerkt aan de opbouw van een kennisinfrastructuur, zoals in de publieke gezondheidszorg, de verslavingszorg, revalidatie en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook hier was, net als bij autisme, sprake van multidisciplinaire zorg die aanvankelijk voornamelijk berustte op praktijkervaring zonder gedegen wetenschappelijke onderbouwing. De commissie heeft gekeken welke lessen er te trekken zijn uit die ervaringen en deze meegenomen bij de formulering van haar aanbevelingen.

Kennisinfrastructuur en onderzoek naar autismespectrumstoornissen

Bij de behandeling en begeleiding van mensen met een autismespectrumstoornis zijn professionals uit veel verschillende terreinen betrokken: geestelijke gezondheidszorg, jeugdzorg, onderwijs, arbeid en maatschappelijke ondersteuning. Daardoor is ook de kennisinfrastructuur gefragmenteerd: ieder domein heeft zijn eigen deskundigheid en manier van professionaliseren. Ook de mate waarin professionals gewend zijn te werken op basis van wetenschappelijk onderbouwde inzichten verschilt. Gevolg is onder meer dat resultaten van onderzoek niet altijd hun weg vinden naar de praktijk.

Het autismeonderzoek in Nederland is beperkt van omvang. Het meeste onderzoek gebeurt in universitaire medische centra (UMC's) en andere universitaire faculteiten. Vaak gaat het om fundamenteel medisch georiënteerd onderzoek,

gefinancierd uit de eerste of tweede geldstroom. Voor praktijkonderzoek is veel moeilijker financiering te vinden, doordat dit onderzoek vaak afhankelijk is van kleinere fondsen die ieder hun eigen doelstellingen en formats hebben. Het praktijkgerichte onderzoek is dan ook kleinschalig van aard en versnipperd.

Er is nauwelijks aansluiting tussen universitair en praktijkonderzoek. Niet alleen de onderwerpen van onderzoek verschillen, maar ook de gehanteerde methoden en de kwaliteit van het onderzoek lopen uiteen. Wel zijn er enkele initiatieven die hierin verandering proberen te brengen, zoals de structurele samenwerking tussen de GGZ-instelling Yulius en het Erasmus MC en de samenwerking van het Dr. Leo Kannerhuis, een gespecialiseerde zorgaanbieder op het gebied van autisme, met de Universiteit van Amsterdam en de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Over de gehele linie is echter een betere verbinding tussen academisch en praktijkonderzoek gewenst.

Inrichting academische werkplaatsen

De commissie beveelt aan twee academische werkplaatsen in te richten voor autisme. Dit zijn langdurige samenwerkingsverbanden waar onderzoek plaatsvindt vanuit praktijk, beleid en wetenschap. Partners zijn praktijkinstellingen met belangstelling voor innovatie en onderzoek en universitaire onderzoeksinstellingen die hun onderzoek sterker willen verbinden met de praktijk. Bij voorkeur maken ook andere kennisinstituten en koepelorganisaties deel uit van de werkplaats en is er contact met beleidsmakers. De commissie adviseert twee werkplaatsen in te richten, zodat het mogelijk is het veld in de volle breedte mee te nemen, enige geografische spreiding aan te brengen en te concurreren op kwaliteit. Volgens de commissie is hiervoor een bedrag van € 800.000 nodig voor vier jaar, waarvan de helft vanuit de samenwerkingspartners gefinancierd dient te worden. Het geld zou moeten worden toegekend op basis van competitie.

Instelling van een werkgemeenschap autisme

Op dit moment komen professionals en autismeonderzoekers elkaar niet vanzelfsprekend tegen: universitair onderzoekers komen niet op praktijkbijeenkomsten en hulpverleners bezoeken geen wetenschappelijke congressen. Om hierin verandering te brengen bepleit de commissie de instelling van een werkgemeenschap autisme. Deelnemers kunnen hier resultaten van onderzoek presenteren en ideeën voor nieuw onderzoek bespreken. Dat stimuleert zowel de afstemming van vraag en aanbod als de implementatie van uitkomsten. De werkgemeenschap zou ook een bundel met lopend en recent afgesloten onderzoek kunnen publiceren,

waarin ook ruimte is voor onderzoek met negatieve bevindingen. De werkgemeenschap kan ook een onderzoeksdatabase bijhouden waarin het in Nederland lopende onderzoek bijgehouden kan worden. Dergelijke voorzieningen vullen de publicatiemogelijkheden in reguliere wetenschappelijke tijdschriften aan, daar deze tijdschriften (nog) niet zijn gericht op het publiceren van praktijkonderzoek en onderzoek met negatieve bevindingen.

Prioriteiten in onderzoek

De commissie heeft een aantal criteria geformuleerd die behulpzaam zijn bij de bepaling welk onderzoek prioriteit moet krijgen. Daarbij speelt onder meer een rol welke impact te verwachten is van het onderzoek, welke mogelijkheden het biedt tot samenwerking tussen academie en praktijk en of er brede implementatie van de resultaten in het verschiet ligt.

De commissie beveelt aan de ophanden zijnde stelselwijzigingen in het onderwijs, de werkvoorziening en de zorg te benutten als een natuurlijk experiment en te volgen wat de positieve en negatieve effecten ervan zijn voor mensen met autisme. De resultaten kunnen dan gebruikt worden voor bijsturing.

Verder is er grote behoefte aan solide onderzoek naar effectieve interventies voor behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Aan de hand van de uitkomsten kunnen interventies die niet effectief blijken te zijn uit het aanbod worden geschrapt.

Ook onderzoek naar nieuwe instrumenten voor signalering en diagnostiek is nuttig. De commissie benadrukt echter dat het vooral zaak is dat de beschikbare instrumenten geïmplementeerd worden.

Tot slot constateert de commissie dat er behoefte is aan onderzoek naar handelingsgerichte diagnostiek en naar levensfasen en transities.

Executive summary

Health Council of the Netherlands. Knowledge infrastructure for autism spectrum disorders. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2012; publication no. 2012/09.

Background

In the Netherlands, between 100,000 and 160,000 individuals suffer from autism spectrum disorder (ASD). In recent years, there has been an increase in the number of individuals known to be suffering from disorders of this kind. This is partly a result of improved diagnosis, and partly because society is placing increasing demands on people's social skills (so anyone with limitations will be more likely to encounter problems in this area). The extent to which autism sufferers are affected by their limitations varies greatly from one individual to another.

In 2009, the Health Council of the Netherlands published an advisory report on the prevalence, diagnosis, and treatment of autism. The Council found evidence that the knowledge infrastructure relating to autism is inadequate. However, a detailed analysis of this problem was beyond the scope of that advisory report. In the autumn of 2010, the Minister for Youth and Families asked the Health Council to examine the knowledge infrastructure in question. In preparation for this advisory report, the Health Council appointed a committee. This advisory report explores the state of the knowledge infrastructure pertaining to autism, and any improvements that are needed. The Committee also sets out the current status of research into ASD, identifying gaps that need to be filled as a matter of priority.

The importance of an effective knowledge infrastructure

A knowledge infrastructure is an important prerequisite for effective and efficient, high quality care. Such care is not only based on practical experience, its effect has also been scientifically substantiated. An knowledge infrastructure that performs effectively generates the knowledge needed for the development of a given field of study. Such knowledge then finds its way into everyday practice. At the same time, a knowledge infrastructure provides a platform where stakeholders can exchange know-how and learn from one another.

The configuration of a knowledge infrastructure presupposes that research is taking place at both the academic level and at the level of everyday practice, and that both forms are interconnected. Universities contribute to the development of knowledge by conducting fundamental research and by helping to ensure that practice-based research employs validated research methods. The results of both types of research find their way into everyday practice, in the form of guidelines, for example. The application of these guidelines, in turn, gives rise to new research questions.

In recent years, experts in a range of different fields have contributed to the evolution of a knowledge infrastructure. The fields involved include the public health service, addiction treatment and care, rehabilitation, and the care of those with intellectual disabilities. As was the case with autism, this involved multidisciplinary care which was initially based mainly on practical experience, and which was lacking in robust scientific substantiation. In formulating its recommendations, the Committee has examined the lessons that can be learned from those experiences.

Knowledge infrastructure and research into autism

The treatment and counselling of people with autism involves practitioners from many different fields, such as the mental health care service, youth care services, education, labour, and social support services. As a result, the knowledge infrastructure itself is also fragmented. Each individual domain has its own area of expertise and distinct approach to professionalisation. Professional practitioners also vary in the extent to which they are used to working on the basis of scientifically substantiated facts. Accordingly, research results do not always bear fruit in everyday practice.

Only a limited amount of autism research is carried out in the Netherlands. Most of this takes place in university medical centres (UMCs) and other university faculties. This often involves fundamental, medically oriented research, supported by direct or indirect funding. It is much harder to find funding for practice-based research, as this is often dependent on smaller funds, each with their own objectives and formats. As a result, research into everyday practice is fragmented and small-scale in nature.

There is little coordination between academic research and practice-based research. The differences are not limited to the research topics involved, they also extend to the methods used and the quality of the research itself. Some initiatives have been launched in an attempt to rectify this situation. These include structural cooperation between the Yulius mental health care service and the Erasmus MC. Another example is the partnership between the Dr Leo Kanner House (a specialised care provider in the field of autism), the University of Amsterdam, and the HAN University of Applied Sciences. Ideally, there should be better linkage between academic research and research in everyday practice, right across the board.

Establishment of academic collaborative centres

The Committee recommends that two academic collaborative centres for autism be established. These long-term partnerships provide a framework for practice-based, policy-based, and science-based research. The partners include institutions involved in everyday practice that have a strong interest in innovation and research. Others are university research institutes who want stronger ties between their research activities and everyday practice. An academic collaborative centre should preferably include other knowledge institutes and umbrella organisations, and should maintain contacts with policymakers. The Committee recommends that two academic collaborative centres be established, to address the full breadth of the field, provide a degree of geographical distribution, and generate competition in terms of quality.

Establishment of a community of practice for autism

As yet, there is no context in which autism professionals and researchers might routinely encounter one another. University researchers do not get involved in practice-based meetings, nor do caregivers attend scientific conferences. In an

effort to improve this situation, the Committee advocates the establishment of a community of practice for autism. This would provide an arena in which the participants could present their research results and discuss ideas for new research projects. In addition to galvanising the coordination of supply and demand, this would encourage individuals to implement outcomes. The community of practice could also publish a compilation of ongoing and recently completed research, which would include space for studies with negative results. This community of practice could also maintain a research database, containing up-to-date details of all ongoing research in the Netherlands. Measures of this kind would complement the publication practices of mainstream scientific journals, which (as yet) tend not to feature practice-based research or studies with negative results.

Research priorities

The Committee has formulated a number of criteria which could be helpful in identifying specific areas of research that need to be given priority. These criteria include a study's anticipated impact, the opportunities it provides for cooperation between academics and practitioners, and whether there is a good chance that its results will be widely implemented.

The Committee recommends that the impending overhaul of the education system, of sheltered employment, and of the health service should be used as a natural experiment to highlight the beneficial and adverse effects of these changes on people with autism. The results of this experiment could then be used to adjust the process.

There is also a great need for robust research into effective interventions for the treatment and counselling of people with autism. If the results of this research indicate that a given intervention is ineffective, this could then be dropped from the range of available treatments.

Research into new identification and diagnostic tools is also very useful. However, the Committee emphasises that implementation of the available instruments has top priority.

Finally, the Committee notes that there is a need for research into action-oriented diagnosis, as well as into stages of life and transitions.

Inleiding

1.1 Aanleiding

Tussen de 100.000 en 160.000 mensen in Nederland hebben een autismespectrumstoornis (ASS).¹ De afgelopen jaren is de prevalentie van autisme gestegen. Dit komt onder meer doordat de diagnostiek is verbeterd, maar ook doordat de maatschappij is veranderd en een steeds groter beroep doet op sociale vaardigheden; mensen met beperkingen daarin ondervinden daardoor sneller problemen. De mate waarin mensen met autisme beperkingen ervaren verschilt sterk. Overeenkomst is dat deze mensen allemaal ‘een leven lang anders zijn’. Een behandeling die de kernsymptomen kan opheffen bestaat vooralsnog niet.

In 2009 bracht de Gezondheidsraad een advies uit over ASS. Hierin kwamen prevalentie, diagnostiek en behandeling van autisme aan de orde, naast onderwerpen als gezinsleven, onderwijs en werk. In dit advies constateerde de raad dat er aanwijzingen waren dat er een ontoereikende kennisinfrastructuur is rond autisme. Een grondige analyse van dit probleem viel toen echter buiten het bestek van dat advies. De minister van Jeugd en Gezin heeft in het najaar van 2010 de Gezondheidsraad verzocht de kennisinfrastructuur alsnog onder de loep te nemen. Daarover gaat dit advies.

1.2 Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders

In zijn advies uit 2009, getiteld: ‘Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders’, constateerde de raad dat autisme weliswaar niet te genezen is, maar dat vroegtijdige signalering en diagnostiek van groot belang zijn om verergering van problemen te voorkomen.¹ Op de tijdigheid van zowel signalering als diagnostiek is nog veel winst te behalen. Bij kinderen is de gemiddelde leeftijd bij het eerste vermoeden van autisme kort na het vijfde levensjaar, maar de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt is in het zevende levensjaar. Ook na het zevende levensjaar wordt regelmatig de diagnose autisme gesteld, zelfs nog na het 65^e levensjaar. Veel van deze mensen hebben gedurende hun leven onnodig veel problemen gehad, als gevolg van het niet tijdig herkennen van hun stoornis en eventuele comorbiditeit, met alle maatschappelijke gevolgen van dien.

Signalering (het vermoeden dat er sprake is van autisme) gebeurt in de praktijk door jeugd- en huisartsen, maar ook kinderartsen, eerstelijns psychologen en leerkrachten. Zij moeten er voor zorgen dat er een doorverwijzing plaatsvindt voor verder onderzoek.

De diagnostiek van ASS is voorbehouden aan een multidisciplinair team dat geleid wordt door een BIG-geregistreerde (kinder- en jeugd)psychiater, GZ-psycholoog, kinder- en jeugdpsycholoog óf een OG (orthopedagoog-generalist)-gespecialiseerde pedagoog. Pas na zorgvuldige diagnostiek kan beoordeeld worden of iemand behandeling en/of begeleiding nodig heeft en zo ja, welke het beste is.

Behandeling en begeleiding van mensen met ASS is erop gericht het functioneren in het leven van alledag te optimaliseren. Op hoofdlijnen gaat het om de behandeling van comorbiditeit, psycho-educatie, gezinsondersteuning, psychosociale interventies en school-werkinterventies. Centraal bij al deze behandelingen en begeleiding staat het bieden van structuur, voorspelbaarheid, herhaling en aandacht voor generalisatie van aangeleerd gedrag. De Gezondheidsraad constateerde dat er weliswaar professionele consensus is over welke behandeling en begeleiding mensen met een ASS en hun naasten moeten krijgen, maar dat deze bijna geheel berust op praktijkervaring (*practice based*). De wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit bleek nog beperkt.

De aanbevelingen van de raad betroffen vooral een integrale benadering van autisme en de beperkingen die mensen met autisme ondervinden. De raad pleitte voor een uniforme werkwijze in de signalering en diagnostiek. Ook beval de raad

aan onderzoek te doen naar beloop en effectieve behandeling en begeleiding van mensen met autisme, met extra aandacht voor de volwassenen.

Sinds het verschijnen van het advies uit 2009 is gewerkt aan de ontwikkeling van twee richtlijnen over autisme:

- de *Multidisciplinaire Richtlijn Autismespectrumstoornissen bij Volwassenen* is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP). De ontwikkeling vindt plaats in nauwe samenwerking met het Britse National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) en wordt methodologisch en organisatorisch ondersteund door het Trimbos-instituut²
- de jeugdgezondheidszorgrichtlijn *Autisme en aan autisme verwante stoornissen* is bedoeld voor hulpverleners in de jeugdgezondheidszorg en ouders van kinderen en jeugdigen met een ASS. De richtlijn zal aandacht besteden aan vroege signalering, screening en diagnostiek en de mogelijkheden voor doorverwijzing. Het Trimbos-instituut is projectleider en penvoerder.³

Publicatie van beide richtlijnen wordt in 2012 verwacht.

De beschikbaarheid van bewezen effectieve interventies voor jeugdigen met een ASS is niet wezenlijk veranderd sinds het verschijnen van het advies, zo blijkt uit het rapport 'Zicht op kennis' van het landelijk Kenniscentrum Kinder- en jeugdpsychiatrie en de Databank effectieve jeugdinterventies van het Nederlands Jeugdinstituut.^{4,5} Het literatuuronderzoek voor de multidisciplinaire richtlijn voor volwassenen laat zien dat hetzelfde geldt voor volwassenen.²

1.3 Adviesvragen

Op 12 oktober 2010 ontving de Gezondheidsraad het verzoek advies uit te brengen over de kennisinfrastructuur rond autisme. Achtergrond van dit verzoek is dat een kennisinfrastructuur een belangrijke voorwaarde is voor effectieve, efficiënte zorg van goede kwaliteit. In een goed functionerende kennisinfrastructuur wordt de kennis gegenereerd die nodig is voor de ontwikkeling van een vakgebied en vindt die kennis zijn weg naar de praktijk. Tegelijk biedt zo'n kennisinfrastructuur een platform voor betrokkenen om kennis uit te wisselen en van elkaar te leren.

De vragen van de minister hadden betrekking op de stand van zaken rond de kennisinfrastructuur en eventuele verbeteringen die daarin nodig zijn. Ook vroeg hij

de raad wat de stand is van onderzoek naar ASS en in welke lacunes met voorrang zou moeten worden voorzien. Daarbij gaat het zowel om onderzoek naar de ontwikkeling en validering van instrumenten voor signalering en diagnostiek van ASS voor verschillende leeftijdsgroepen als om onderzoek naar ontwikkeling en evaluatie van interventies bij ASS (professionele behandeling en begeleiding van mensen met ASS en hun naasten). De complete adviesaanvraag is te vinden in bijlage A.

1.4 Werkwijze

Om de vragen van de minister te beantwoorden heeft de Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek (RGO)* van de Gezondheidsraad een commissie ingesteld (bijlage B). De commissie heeft gebruikgemaakt van wetenschappelijke en grijze literatuur. Ook heeft zij een groot aantal deskundigen geraadpleegd (bijlage C), waarvan een substantieel deel in het kader van een onderzoeksinventarisatie (voor de werkwijze van de onderzoeksinventarisatie zie bijlage D).

De commissie is zesmaal bijeen geweest. De Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek (RGO) was betrokken bij de bepaling van de wijze van aanpak en is ook halverwege de adviesvoorbereiding geraadpleegd. Het advies is getoetst in de RGO en in de Beraadsgroep Maatschappelijke Gezondheidszorg.

1.5 Opbouw van het advies

Al eerder heeft de RGO geadviseerd over het opbouwen van een kennisinfrastructuur op terreinen in de gezondheidszorg waar een kloof bestond tussen wetenschap en praktijk. Wat is er van de ervaringen op die gebieden te leren? Dat brengt de commissie in kaart in hoofdstuk 2. Vervolgens heeft de commissie een brede onderzoeksinventarisatie uitgevoerd om een overzicht te krijgen van het autismeonderzoek en van de daarbij horende infrastructuur. De resultaten daarvan staan beschreven in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 schetst de commissie de rol en positie van professionals in de kennisinfrastructuur rond autisme. Onderzoek en kennis bestaan immers niet op zichzelf, maar raken aan de praktijk van de professionals die de kennis nodig hebben en toepassen in de uitoefening van hun vak (onderwijs, zorg, begeleiding, werk). De informatie uit de hoofdstukken 2, 3 en 4 beschouwend, heeft de commissie een model voor de opbouw van een kennisin-

* De Raad voor Gezondheidsonderzoek was tot 2008 een onafhankelijke sectorraad. In 2008 is de RGO samengegaan met de Gezondheidsraad. De naam Raad voor Gezondheidsonderzoek is gewijzigd in Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek. Deze raadscommissie functioneert niet meer als onafhankelijke raad, maar als een vaste commissie van de Gezondheidsraad.

frastructuur opgesteld. Dit breed toepasbare model wordt beschreven in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 bevat tot slot de conclusies en aanbevelingen.

Een deel van de bevindingen van de commissie is breder van toepassing dan alleen op het terrein van autisme. Dit geldt voor de lessen die te leren zijn uit eerdere ervaringen met de opbouw van een kennisinfrastructuur (hoofdstuk 2) en voor het model dat de commissie in hoofdstuk 5 presenteert.

Kennisinfrastructuur: lessen uit het verleden

De RGO heeft in het verleden regelmatig geadviseerd over het opbouwen van een kennisinfrastructuur in gebieden van de gezondheidszorg waar sprake was van een kloof tussen wetenschappelijke kennis en de dagelijkse praktijk. De commissie heeft een aantal voorbeelden onder de loep genomen om te kijken welke lessen daaruit te trekken zijn. Wat zijn voorwaarden voor de opbouw van een goed functionerende kennisinfrastructuur? Daarover gaat dit hoofdstuk.

2.1 Ervaringen uit vergelijkbare zorggebieden

De kennisinfrastructuur rondom autisme zit ingewikkeld in elkaar. Een van de redenen is dat tal van beroepsgroepen betrokken zijn bij de signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met autisme, waarbij de grote breedte van leeftijden in deze groep ook een rol speelt. Ieder van de beroepsgroepen heeft een eigen kennisinfrastructuur, waarvan de een beter ontwikkeld is dan de ander. Hoe ingewikkeld ook, uniek is deze situatie niet. In dit hoofdstuk analyseert de commissie een aantal stimuleringsprogramma's die zijn opgezet naar aanleiding van adviezen van de RGO en de Adviesgroep Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). Daarbij heeft zij gekozen voor programma's op gebieden die maatschappelijk relevant zijn en waarbij sprake is van multidisciplinaire behandeling of zorg die voorafgaand aan de programma's voornamelijk berustte op praktijkervaring zonder gedegen wetenschappelijk onderbouwing. Het betreft programma's naar aanleiding van adviezen van de

RGO over: revalidatieonderzoek, onderzoek geestelijke gezondheidszorg en geestelijke volksgezondheid, de kennisinfrastructuur Public Health en onderzoek voor mensen met verstandelijke beperkingen en het advies van de Adviesgroep SGO over verslavingsonderzoek.⁶⁻¹⁰ Met uitzondering van het stimuleringsprogramma publieke gezondheidszorg, gaat het om individuele zorg. Het programma publieke gezondheidszorg is in de analyse betrokken omdat de publieke gezondheidszorg en de zorg voor mensen met een ASS een belangrijke overeenkomst hebben: beide zijn verbonden met verschillende andere beleidsvelden, zoals jeugdzorg, onderwijs, arbeid en maatschappelijke ondersteuning.

De stimuleringsprogramma's zijn inmiddels (al dan niet tussentijds) geëvalueerd. De commissie heeft de adviezen, de programma's, de evaluaties en in sommige gevallen ook commentaren op de programma's in zijn analyse betrokken.¹⁰⁻²⁸

Tabel 1 vat de uitgangssituaties, doelen en de uitkomsten van de programma's samen. Een uitgebreide beschrijving van de programma's is te vinden in bijlage E.

Tabel 1 Samenvatting programma's.

Programma	Uitgangssituatie	Uitvoering programma	Uitkomsten eerste programma	Vervolg
Verslaving advies 1986 looptijd opeenvolgende programma's SGO en ZonMw tot 2012	<ul style="list-style-type: none"> • Geen academische verankering, ontbreken van basale kennis • Zorg verspreid over veel instanties zonder onderlinge afstemming • Effectiviteit van interventies niet onderzocht • Onderzoek en financiering versnipperd 	<ul style="list-style-type: none"> • Nationaal (academisch) concentratiepunt voor onderzoek • Fundamenteel onderzoek en toegepast onderzoek • Vormen van netwerken voor onderzoek en opleiding en scholing • Opleiden van onderzoekers 	<ul style="list-style-type: none"> • Samenwerking van universiteit met praktijkinstellingen en multidisciplinaire samenwerking • Veel aandacht voor wetenschappelijk onderzoek, toegepast onderzoek onderbelicht • Doelstellingen opleiden onderzoekers gehaald • Onvoldoende academisering van de praktijk 	<p>Twee vervolgp programma's met als doel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bestending van infrastructuur voor de verdieping van wetenschappelijk onderzoek • Een verbinding maken tussen basaal onderzoek, toegepast onderzoek en praktijk. <p>De academisering van de praktijk komt langzaam op gang, evenals de opleiding tot verslavingshulpverlener of verslavingsdeskundige.</p>

Revalidatie-onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Onvoldoende basale kennis • Geen academische infrastructuur voor patiënt gebonden onderzoek (werkplaatsen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Versterking van de academische onderzoeksinfrastructuur • Academisering van revalidatiecentra, samenwerkingsverbanden met universiteiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Goede academische onderzoeksinfrastructuur • Samenwerking UMC's en praktijk versterkt • Implementatie infrastructuur nog onvoldoende • De academisering van de praktijk nog onvoldoende 	Vervolgprogramma's met als doel: <ul style="list-style-type: none"> • Aanvullende) versterking van het multidisciplinair onderzoek • Continuering van de onderzoeksinfrastructuur • Onderzoek naar de effectiviteit van interventies en de werkingsmechanismen • Innovatieprogramma revalidatie. Doel: vergroting van het innovatievermogen van revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen, door bevorderen van de toepassing van effectief gebleken kennis en het verbeteren van de beschikbaarheid en toegankelijkheid van kennis.
advies 1997	<ul style="list-style-type: none"> • Effectiviteit van interventies niet onderzocht • Onderzoek versnipperd, geen afstemming 	<ul style="list-style-type: none"> • Concentratie van onderzoek rond thema's • Opbouw van voorwaardenscheppende kennis • Implementatie van kennis • Opleiding van onderzoekers 		
looptijd opeenvolgende ZonMw programma's t/m 2012				
GeestKracht	<ul style="list-style-type: none"> • Wetenschappelijk onderzoek loopt achter t.o.v. somatisch onderzoek • Onderzoek versnipperd • Kloof tussen onderzoek en praktijk • Tekort aan academische werkplaatsen • Tekort aan wetenschappelijk geschoolde onderzoekers 	<ul style="list-style-type: none"> • Verbetering van de onderzoeks- en kennisinfrastructuur door vorming drietal consortia met een eigen, van tevoren vastgesteld, thema. De consortia zijn duurzame, multidisciplinaire samenwerkingsverbanden tussen universiteiten, niet-universitaire onderzoeksinstituten, praktijkinstellingen en kenniscentra • Praktijkzorgprojecten: stimulering van toepassingsgericht onderzoek, kennisoverdracht en implementatie in de praktijk door zorgaanbieders • Opleiding van onderzoekers 	<ul style="list-style-type: none"> • Kennisachterstand grotendeels ingehaald • De consortia hebben een infrastructuur ontwikkeld, de samenwerking op hoger peil gebracht en een duurzame samenwerking • De praktijkzorgprojecten hebben (grote) GGZ-instellingen belangstellend gemaakt voor onderzoek en hen hierbij te betrekken • Voldoende onderzoekers opgeleid. • Meer structurele aandacht voor de samenwerking tussen praktijk en onderzoek gewenst • Meer aandacht voor implementatie nodig 	
advies 1999				
looptijd ZonMw programma GeestKracht tot 2013				

Academische werk- plaatsen publieke gezondheid (AWPG's)	<ul style="list-style-type: none"> • Onderzoek verspreid over een breed spectrum aan onderwerpen • Onvoldoende academische verankering van PH • Lacunes in kennisverwerving en kennis-toepassing in de • openbare gezondheidszorg • Ontbreken van kennis over de effectiviteit van maatregelen en interventies • Onvoldoende binding met beleid 	<ul style="list-style-type: none"> • Verbetering van de academische infrastructuur door aan alle UMC's vakgroepen met hoogleraren PH • Inrichting academische werkplaatsen (AW) om aansluiting praktijk, beleid, onderzoek en onderwijs en de academisering van de PH 	<ul style="list-style-type: none"> • Negen AW'en , waarin samenwerking van één of meer GGD'en en een universiteit. • Onderzoek op diverse terreinen waaronder jeugdgezondheidszorg • Op de goede weg, maar nog te kort voor verankering. Het beleid (de gemeente) nog niet voldoende betrokken 	<p>Vervolgprogramma met als doel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verankeren en verbreden. Na de stimulering moeten de partners (incl. de gemeenten) de werkplaatsen in stand houden. R&D, kennis en innovatie moeten structureel in de GGD ingebed zijn. • Toevoeging van nieuwe thema's in het vervolgprogramma
advies 2003				
looptijd opeenvolgende programma's t/m 2014				
Verstandelijke beperkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Weinig en versnipperd wetenschappelijk onderzoek • Onvoldoende academische verankering • Onvoldoende kennis over de effectiviteit van handelen • Arts voor verstandelijk gehandicapten is een jong specialisme met nog weinig onderzoekservaring • Geen post-doctorale opleiding voor andere professionals op dit terrein 	<ul style="list-style-type: none"> • Rol voor ouder- en cliëntenverenigingen voor signalering van onderzoeksvragen • Bevordering van de infrastructuur door oprichten van consortia met tenminste één zorginstelling, één universiteit met ten minste één hoogleraar voor dit specifieke aandachtsgebied en één kenniscentrum • Aandacht voor communicatie (verspreiding van kennis) en implementatie • Versterking van toepassingsgericht onderzoek vanuit centraal thema "levensloop" en vanuit een medische en gedragswetenschappelijke focus • Eigen financiële inbreng door samenwerkende zorg- en onderzoeksinstituten 	<ul style="list-style-type: none"> • Voorhoedeproject voor inventarisatie van thema's vanuit het cliëntenperspectief • Vijf consortia met in totaal negen verschillende universitaire vakgroepen en dertig instellingen • Er is nog geen eindevaluatie van het programma. 	
Advies 2005				
Looptijd t/m 2012				

2.2 Analyse

De stimuleringsprogramma's hebben als gemeenschappelijk doel de praktijk te academiseren. Met academisering van de praktijk wordt bedoeld dat het handelen en de gebruikte interventies zo veel mogelijk berusten op wetenschappelijke onderbouwde kennis, dat er een zekere wetenschappelijke nieuwsgierigheid heerst en dat er reflectie plaatsvindt omtrent het vak. Academisering is geen doel op zichzelf, maar is een voorwaarde voor effectief en efficiënt werken. Uit de analyse van de stimuleringsprogramma's heeft de commissie een aantal randvoorwaarden gedestilleerd voor de academisering van de praktijk.

2.2.1 *Cultuur en draagvlak*

Beroepsbeoefenaren leggen zich toe op dienstverlening aan de praktijk. Ook bij veel professionals die een universitaire opleiding hebben gevolgd, verslapt in de praktijk de band met de academische denk en werkwijze. Voor de omkering van dit proces is niet alleen de beschikbaarheid van wetenschappelijk onderbouwde kennis nodig, maar ook een cultuur waarin een draagvlak bestaat voor een academische werkwijze. Het opbouwen daarvan is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van professionals, beroepsorganisaties en werkgevers.

2.2.2 *Een stevige academische infrastructuur*

Een goed functionerende infrastructuur op universitair niveau is nodig voor de academisering van de praktijk. Universiteiten ontwikkelen fundamentele kennis. Ook als deze niet direct toepasbaar is in de praktijk is dit wel een belangrijke bron van waaruit de praktijk gevoed wordt. Universiteiten produceren niet alleen kennis als product, maar zij hebben ook de kennis en de menskracht om de praktijk methodologisch te ondersteunen bij het ontwikkelen van onderbouwde kennis.

In de uitgangssituaties van de programma's Verslaving en Verstandelijke beperkingen ontbrak het zowel aan wetenschappelijke kennis als aan universitaire kernen om deze te ontwikkelen.^{6,29} Bij het programma Revalidatieonderzoek en de academische werkplaatsen publieke gezondheid (AWPG) ontbrak het niet zozeer aan wetenschappelijk onderzoek in de strikte zin, als wel aan afstemming en bundeling van het onderzoek; dat vond versnipperd plaats en bood daardoor onvoldoende academische basis om sturing aan het proces te geven.^{7,9} Bij GeestKracht

was sprake van een relatieve achterstand in het wetenschappelijk onderzoek ten opzichte van de somatische geneeskunde.⁸ Deze verschillen in de uitgangssituaties van de universitaire infrastructuur zijn belangrijke overwegingen geweest in de advisering door de RGO (en SGO) en in de daarop volgende programmeringen. Voor de kennisopbouw over verslaving bijvoorbeeld moest een universitaire kern van de grond af opgebouwd worden, voor revalidatiegeneeskunde moest deze uitgebreid worden en was het nodig het onderzoek te focussen rond specifieke onderwerpen om er meer diepgang en samenhang in te krijgen. Ook voor de andere programma's geldt dat steeds specifieke afwegingen zijn gemaakt, afhankelijk van de uitgangssituatie.

2.2.3 *Duurzame samenwerkingsverbanden*

Academisering van de praktijk vereist een intensieve samenwerking tussen universiteit en praktijk. Van belang is welke partners daaraan deelnemen en hoe de taakverdeling eruit ziet. Partners zijn niet per definitie alleen praktijkinstellingen. Afhankelijk van het onderwerp kunnen dat bijvoorbeeld koepelorganisaties, kenniscentra, hogescholen of cliëntenorganisaties zijn, et cetera.

Gunstig voor de opbouw van een samenwerkingsverband is, als partners voorafgaand aan het stimuleringsprogramma ook al samenwerkten. Daarom verliep de opbouw relatief makkelijk bij Revalidatieonderzoek en GeestKracht, vergeleken met de ervaringen van de programma's Verslavingszorg en AWPG.^{12,13,15,17,26,27,30}

In de programma's Verslaving en Revalidatieonderzoek betrof de samenwerking voornamelijk die tussen universiteit en praktijkinstellingen. In de daarop volgende programma's worden de samenwerkingsverbanden verbreed en werden ook buitenuniversitaire onderzoekscentra erbij betrokken (GeestKracht) en kenniscentra (GeestKracht, Verstandelijke beperkingen en AWPG). De samenwerking met kenniscentra, zoals het Trimbos-instituut, Movisie en het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, heeft als belangrijkste doel om (de wetenschappelijk onderbouwde) kennis te verspreiden en om de implementatie te ondersteunen.

Het opbouwen van een goed functionerend samenwerkingsverband is mensenwerk en kost veel tijd. Men moet het over de uitgangspunten eens zijn, elkaars taal leren spreken, elkaar vertrouwen en de samenwerking moet voor alle betrokkenen meerwaarde hebben. Een goede samenwerking is echter geen garantie voor duurzaamheid. Zo vraagt de evaluatiecommissie van het programma GeestKracht zich af of het ondanks de lange duur van het programma mogelijk zal zijn

de positieve veranderingen in het overbruggen van de kloof tussen wetenschap en praktijk te laten beklijven.¹⁵

2.2.4 *Wisselwerking tussen wetenschap en praktijk*

Van groot belang is de wijze waarop de verbinding tussen wetenschap en praktijk tot stand komt. Geen van de programma's gaat er van uit dat dit proces *top-down* of lineair verloopt. Het is dus niet zo dat wetenschappelijke kennis van bovenaf aan de praktijk wordt aangeboden, waarna de praktijk deze kennis implementeert en ernaar handelt. Wetenschappelijk onderzoek naar effectieve behandelingen, ook als dit voor en in de praktijk gedaan wordt, leidt niet zonder meer tot een academisering van deze praktijk, laten de ervaringen met de programma's zien.

De beoogde wisselwerking tussen wetenschap en praktijk liep niet in alle programma's gelijk op. In het programma Verslaving was de aandacht aanvankelijk nog zozeer gericht op fundamenteel wetenschappelijk onderzoek, dat de dialoog met de praktijk nauwelijks aan bod kwam.²⁴ In de andere programma's had de samenwerking vanaf het begin nadrukkelijk tot doel om de praktijk te academiseren. Dit gebeurde met name door wetenschappelijk onderzoek te doen naar aanleiding van vragen uit de praktijk en door professionals uit de praktijk op te opleiden tot wetenschappelijk onderzoeker. In de programma's Revalidatieonderzoek en GeestKracht waren voor de opleiding van onderzoekers aparte budgetten gereserveerd.

Uit de evaluaties bleek echter dat dit ook geen garantie was voor een voorespedige academisering van de praktijk. Bij GeestKracht en Revalidatieonderzoek zou het wetenschappelijk onderzoek regelmatig te centraal gestaan hebben en meer aangesloten hebben bij een universitaire onderzoekslijn dan bij de behoefte van praktijkprofessionals. In de programma's AWPG en Verstandelijke beperkingen voelt een aantal praktijkinstellingen zich in de samenwerking met universiteiten nog te veel gedomineerd door de wetenschap.^{21,26} Dit geldt niet alleen voor de praktijkprofessionals, maar ook voor de instellingen zelf en hun koepelorganisaties: zij vinden dat er onvoldoende rekening met hun belangen gehouden wordt. Tegelijk wil een toenemend aantal instellingen zich onderscheiden door zo veel mogelijk te werken met goed onderbouwde behandelingen en zorg.

Zowel de emancipatie van de praktijkorganisaties als een goed functionerende organisatie van professionals, zijn belangrijke voorwaarden voor een evenwichtige academisering van de praktijk.

2.2.5 *De verbinding tussen wetenschap, praktijk en beleid*

In het advies over de kennisinfrastructuur in de publieke gezondheidszorg adviseerde de RGO om academische werkplaatsen op te richten met als doel een duurzame brug te slaan tussen praktijk, beleid, onderzoek en onderwijs. Andere programma's hadden al laten zien dat het beleid op het niveau van instellingen en koepelorganisaties van belang is voor het slagen van academisering van de praktijk. Bij de AWPG werd voor het eerst ook het gemeentelijk openbaar bestuur erbij betrokken.

Praktijk, onderzoek en beleid laten zich niet makkelijk verbinden, vanwege hun specifieke kenmerken. Het werk in de zorg is in de praktijk van alledag niet eenvoudig en het verwerven van nieuwe kennis is daarbij simpelweg niet de eerste prioriteit. Onderzoekers zijn gericht op theorievorming, op nieuwe inzichten en op publicaties in internationale wetenschappelijke tijdschriften. Beleidsmakers moeten maatschappelijke problemen oplossen en liefst zo snel mogelijk. Verschillende culturen zijn alleen te overbruggen als vertegenwoordigers elkaar kennen en als zij de gelegenheid hebben om lange tijd met elkaar samen te werken.³¹ De negen AWPG'en hebben intussen op verschillende plaatsen een belangrijke bijdrage geleverd aan de samenwerking tussen praktijk, beleid en onderzoek, zowel op institutioneel als op individueel niveau.

Door de toenemende decentralisatie van beleid wordt de rol van gemeenten steeds belangrijker. Deze decentralisatie hangt onder meer samen met de wens om verschillende sectoren met elkaar te verbinden. Mensen hebben namelijk vaak te maken met meerdere sectoren tegelijk, zoals openbare gezondheidszorg, curatieve gezondheidszorg, langdurige zorg, maatschappelijke zorg en jeugdzorg. Rollen en verantwoordelijkheden zijn dan vaak niet helder en risico is dat veel geld en energie verloren gaat. Bovendien is er beleidsmatig een omslag te zien van het recht op een voorziening naar een plicht van gemeenten om mensen te compenseren voor de belemmeringen die ze ondervinden bij de deelname aan de samenleving.³² Ook dat maakt verbinding tussen sectoren noodzakelijk.

Vanwege de decentralisatie van beleid zijn de ervaringen met de academische werkplaatsen publieke gezondheid van grote waarde. Lokale bestuurders hebben behoefte aan informatie om te beoordelen of hun beleid werkt en of de geleverde zorg effectief is. Voor het bestuur is het daarom belangrijk dat wetenschappelijk onderzoek maatschappelijk relevant is. Daarom stelt het vervolprogramma van ZonMw voor de academische werkplaatsen publieke gezondheid dat het essenti-

eel is dat de gemeente als opdrachtgever en partner bij de academisering en verankering wordt betrokken en medeverantwoordelijk wordt gemaakt.²⁶

Dit heeft vorm gekregen op het beleidsterrein openbare geestelijke gezondheidszorg. Het vervolprogramma wordt verbreed doordat er op lokaal niveau verbindingen komen tussen onder andere de eerstelijnszorg, scholen, jeugdzorg en het bedrijfsleven. De academische werkplaatsen krijgen hierdoor meer het karakter van een strategische alliantie en een regionale infrastructuur voor kwaliteit en innovatie.^{28,33} Het is van belang daarbij goed te kijken welke thema's in aanmerking komen voor bundeling binnen de academische werkplaats om daarmee te profiteren van de schaalvergroting en welke thema's niet. Bundeling houdt namelijk ook het risico in dat het specifieke karakter van een thema verloren kan gaan.

2.2.6 *Stimulering nodig voordat zelfredzaamheid ontstaat*

Voor het opbouwen van een kennisinfrastructuur en voor onderzoeksprogrammering zijn financiële middelen nodig. Ook als samenwerkingspartners zelf geld inbrengen zijn externe fondsen nodig om dit proces op gang te brengen. De voorwaarden die aan de financiering zijn verbonden geven richting aan het proces en de kwaliteit van de samenwerking en van het onderzoek. Als samenwerking en onderzoek eenmaal op gang gekomen zijn, blijkt het vaak mogelijk om fondsen te werven die voordien niet bereikbaar waren.

Waarschijnlijk komt dit onder meer doordat de bundeling van kennis en ervaring het mogelijk maakt kwalitatief goede projectvoorstellen te doen. Bovendien kan in de loop van de tijd een goede reputatie opgebouwd worden. Deze is niet alleen aantrekkelijk voor de partners zelf, maar ook voor subsidiegevers en particuliere fondsen.

2.3 **Beschouwing**

Uit de analyse blijkt dat voor een succesvol stimuleringsprogramma een aantal voorwaarden van belang is. Deze voorwaarden zijn te plaatsen op een denkbeeldige lijn tussen fundamentele wetenschappelijke kennis en de uitvoering in de dagelijkse praktijk. Overigens gaat het niet om een lineair proces dat begint met academische kennis en eindigt bij toepassing van kennis. Op de lijn tussen kennis en academisch handelen in de praktijk speelt zich een groot aantal processen tegelijkertijd af, ieder met zijn eigen dynamiek en wetmatigheden. Stimuleringsprogramma's zorgen voor een verbinding tussen de verschillende processen.

Voor de academisering van de praktijk wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van samenwerkingsverbanden die opereren onder het begrip academische werkplaats.

De betekenis hiervan is in de loop der jaren van inhoud veranderd. Aanvankelijk werd de term gebruikt voor patiëntgebonden wetenschappelijk onderzoek zowel in academische ziekenhuizen als daarbuiten. Geleidelijk wordt het begrip steeds meer gebruikt voor het academiseren van de praktijk zelf. In tegenstelling tot wat de naam suggereert, gaat het bij academische werkplaatsen niet om het centraal stellen van de wetenschap, de academie, maar om het gezamenlijk bedenken en uitvoeren van onderzoek vanuit praktijk, beleid en wetenschap.^{28,33}

Voor een evenwichtige ontwikkeling van die academisering zouden niet alleen de onderzoeksvragen uit de praktijk afkomstig moeten zijn, maar zo mogelijk ook het initiatief tot het aangaan van een samenwerkingsovereenkomst voor onderzoek. In dergelijke samenwerkingsituaties komt er in toenemende mate aandacht voor het praktijkgevoelig maken van wetenschappers. Wetenschappers kunnen helpen praktijkproblemen te verhelderen door samen met praktijkmensen antwoorden te zoeken op vragen als: wat is precies het probleem, welk probleem kan een voorgenomen interventie precies oplossen en onder welke voorwaarden. In dit verband wordt het begrip *practice-based research* gebruikt. Academisering, professionalisering en implementatie zijn in deze context nauw met elkaar verbonden.

2.4 Lessen

Uit het voorgaande is een aantal lessen te leren die nuttig zijn voor de opbouw van de kennisinfrastructuur voor autisme.

- Goede wetenschappelijke resultaten in het kader van samenwerkingsverbanden zijn geen garantie voor academisering van de praktijk. Als de praktijk te veel dient als een werkplaats voor de academie kan de balans doorslaan naar de belangen van de wetenschap. Dat pleit ervoor om waar mogelijk de praktijk leidend te maken in de samenwerking.
 - Academisering van de praktijk is alleen zinvol als de betrokken beroepsgroepen tegelijk professionaliseren. Professionals en hun beroepsverenigingen moeten eisen stellen aan de onderbouwing van hun werkwijze, eisen stellen aan de kwaliteit van praktijkonderzoek en zich verantwoordelijk voelen voor de implementatie van de resultaten. Daarin moeten ze gesteund worden door de besturen van organisaties waar zij werken en hun koepelorganisaties.
 - Het opbouwen van een infrastructurele samenwerking tussen wetenschap en praktijk is een delicaat proces: mensen en instituties moeten elkaar leren ken-
-

nen en vertrouwen en dat kost veel tijd. Het is daarom van belang bestaande initiatieven en samenwerkingsverbanden zo veel mogelijk te betrekken in de opbouw van de infrastructuur.

- De tendens om beleidsterreinen te verbinden en om beleid op lokaal en regionaal niveau uit te voeren, maakt het noodzakelijk rekening te houden met de interactie tussen beleid en onderzoek. Het is zowel van belang dat het beleid wordt afgestemd op het onderzoek als dat het onderzoek die vragen beantwoordt die relevant zijn voor het beleid. Gemeenten, al of niet verenigd in regionale samenwerkingsverbanden, zullen hierin een belangrijke rol gaan vervullen.
- Bij het verbinden en verbreden van samenwerkingsverbanden ligt het risico van een gebrek aan specifieke aandacht voor kleinere problemen of onderwerpen op de loer. Oftewel: het is zaak te bewaken dat niet de grootste problemen alle aandacht en middelen naar zich toetrekken en kleinere onderwerpen ondersneeuwen (zoals autisme).
- Voor een kwalitatief goede samenwerking en programmering is een financiële investering nodig. Een startsubsidie onder de juiste voorwaarden bevordert niet alleen de financiële zelfredzaamheid van samenwerkingspartners, maar kan ook bijdragen aan de vorming van een werkgemeenschap voor autismeonderzoek voor professionals uit verschillende domeinen.

Onderzoeksinventarisatie

De commissie heeft een brede onderzoeksinventarisatie uitgevoerd om een goed overzicht te krijgen van het autismeonderzoek en de bijbehorende kennisinfrastructuur. In dit hoofdstuk zet de commissie uiteen hoe de inventarisatie is uitgevoerd en presenteert zij de resultaten, gevolgd door een analyse daarvan.

3.1 Werkwijze

Bij de inventarisatie heeft de commissie zich beperkt tot lopend of op korte termijn startend onderzoek dat op wetenschappelijke leest is geschoeid: onderzoek waaraan een gerichte vraag ten grondslag ligt, die op een systematische wijze wordt beantwoord en waarvan de resultaten worden vastgelegd, gedeeld met anderen (en geïmplementeerd). Afgesloten onderzoek is uitgesloten van de inventarisatie.

Een groot aantal professionals uit onderzoeksveld autisme is hiervoor benaderd (bijlage C). Zij zijn genoemd door commissieleden of door de geïnterviewde professionals en gevonden via de literatuur en via internet. Aan hen is een vragenlijst voorgelegd (bijlage D), met vragen over onderwerp van onderzoek, type onderzoek, samenwerkingsverbanden, wijze van financiering en personele omvang van het onderzoek. Ook is gevraagd eventuele kennislacunes te signaleren en aan te geven welk onderzoek prioriteit verdient. In een persoonlijk gesprek zijn de ingevulde vragenlijsten nader besproken. Omdat het doel was een overzicht te verkrijgen van onderzoek is er voor gekozen in algemene bewoor-

dingen te vragen naar onderwerpen van onderzoek en is niet gericht bevraagd op de instrumenten of interventies die in de adviesvraag staan geformuleerd.

Hoewel gestreefd is naar een zo goed mogelijk overzicht van autismeonderzoek in Nederland, pretendeert de commissie geen volledigheid.

3.2 Resultaten

3.2.1 Onderwerpen van onderzoek

Tabel 2 vat de lopende onderzoeksonderwerpen per instelling samen. In tabel 3 is hetzelfde onderzoek ingedeeld naar domein. Voor details wordt verwezen naar bijlage F.

Uit de overzichtstabellen blijkt dat fundamenteel onderzoek op het gebied van neuro-imaging en genetica plaatsvindt aan de UMC's. Epidemiologisch onderzoek en onderzoek naar diagnostische instrumenten vindt vooral plaats aan de universiteiten en UMC's. Het lopend onderzoek naar signalering en diagnostiek betreft overigens vooral instrumenten voor volwassenen. Interventieonderzoek gebeurt zowel in UMC's als in buitenuniversitaire instellingen. Toegepast onderzoek naar het dagelijks leven met een autismespectrumstoornis vindt plaats aan de buitenuniversitaire instellingen en in het HBO. Voor de afkortingen wordt verwezen naar bijlage G.

Opvallend is dat onderzoek naar autisme en verstandelijke beperking in het overzicht nagenoeg ontbreekt. Dit is opvallend omdat er binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zeer veel mensen met autisme wonen en werken. Een deel van hen functioneert redelijk binnen de veilige en gestructureerde context die deze zorg kan bieden, maar ook hier doen zich veel problemen voor met mensen met autisme die een specifiek aanbod vragen. Dit is bijvoorbeeld zichtbaar in het zeer hoge percentage mensen met autisme en een verstandelijke beperking die bij de CCE's worden aangemeld (45% van alle meldingen bij het CCE).

Tabel 2 Onderwerpen van lopend onderzoek.

Instelling	Onderwerpen ^a
Dr. Leo Kannerhuis	Applied behavioral analysis (ABA), pivotal response training, psychiatrische gezinsbehandeling, behandelmonitor, levensloop, emotieregulatie, zelfredzaamheid, empowerment, arbeidsre-integratie.
Kentalis PonTem St. Michielsgestel	Doelgroepkennis (aantallen, kenmerken), diagnostiek, interventieonderzoek
HAN Nijmegen	Levensloop, ICT-middelen en transitie
Fontys Tilburg	Effectiever onderwijs
CED-groep Rotterdam	ICT-interventie sociaal functioneren, wijzers voor onderwijs
Universiteit van Amsterdam	Cognitie gedurende de levensloop
VUmc Amsterdam	Epidemiologie (register), sociaal-emotionele ontwikkeling, interventieonderzoek
UMCG/Accare	Diagnostische instrumenten, farmacotherapie, genetica, informatieverwerking
UMC St. Radboud/Karakter	Biologie (genetica, morfologie, fenotype), imaging, emotie, taal, signaalverwerking, imitatie
UMC St. Radboud/Medische psychologie	Cognitie, agressie en verstandelijke beperkingen met en zonder autisme
Universiteit Nijmegen	Effectiviteit applied behaviour analysis
UMC Utrecht	Imaging, genetica, farmacotherapie, signaalverwerking
Universiteit Utrecht	Interactie leerling-leerkracht
Erasmus MC	Diagnostiek, beloop, bijkomende problematiek, fysiologie, eye-tracking, familiekenmerken, interventie
Universiteit Leiden	Speltherapie, gedragsproblemen
Universiteit Groningen	Arbeidsre-integratie ^b
Universiteit Tilburg	Arbeidsre-integratie ^b
Wageningen Universiteit	Voeding, immuunsysteem en gedrag
TNO Arbeid	Arbeidsre-integratie ^b
GGZ Eindhoven	Effectiviteit van behandeling volwassenen
Lentis Groningen	Diagnostiek, interventieonderzoek, relaties, Theory of Mind (ToM)
GGZ NHN Alkmaar	Zorgmijding, diagnostiek
Dimence Deventer	Bruikbaarheid diagnostisch instrument
Yulius Rotterdam	Gedragsmanagement cluster 4-onderwijs, beloop, bijkomende problematiek, familiekenmerken, interventie (puberteit)

^a Een aantal van de genoemde onderwerpen wordt onderzocht in samenwerkingsverbanden. In deze en volgende tabel is de hoofdonderzoeker aangegeven. In bijlage F worden de samenwerkingspartners per onderwerp aangegeven.

^b Het onderzoek naar arbeidsre-integratie vindt plaats onder groepen die moeilijk aan het werk komen. Een aanzienlijk deel daarvan zijn jongeren met een stoornis in het autistisch spectrum, maar er zijn ook andere moeilijk bemiddelbare groepen. Het onderzoek is daarmee niet altijd helemaal specifiek voor autisme.

Tabel 3 Indeling onderwerpen naar domein.

Domein	Instelling	Onderwerp
<i>GGZ</i>	GGZ Eindhoven	Effectiviteit van behandeling volwassenen
	Lentis Groningen	Diagnostiek, interventieonderzoek, relaties, ToM
	GGZ NHN Alkmaar	Zorgmijding, diagnostiek
	Dimence Deventer	Bruikbaarheid diagnostisch instrument
	Universiteit van Amsterdam	Cognitie gedurende de levensloop
	VUmc Amsterdam	Epidemiologie (register), sociaal-emotionele ontwikkeling, interventieonderzoek
	UMCG/Accare	Diagnostische instrumenten, farmacotherapie, genetica, informatieverwerking
	UMC St. Radboud / Karakter	Biologie (genetica, morfologie, fenotype), imaging, emotie, taal, signaalverwerking, imitatie
	Universiteit Nijmegen	Effectiviteit applied behaviour analysis
	UMC Utrecht	Imaging, genetica, farmacotherapie, signaalverwerking
<i>Participatie</i>	Erasmus MC	Diagnostiek, beloop, bijkomende problematiek, fysiologie, eye-tracking, familiekenmerken, interventie
	Dr. Leo Kannerhuis	Psychiatrische gezinsbehandeling, behandelmonitor
	HAN Nijmegen	Levensloop, ICT-middelen en transitie
	CED-groep Rotterdam	ICT-interventie sociaal functioneren
	Yulius Rotterdam	Sociaal spectrum, interventie (puberteit)
<i>Onderwijs</i>	Dr. Leo Kannerhuis	Zelfredzaamheid, levensloop, empowerment
	Fontys Tilburg	Effectiever onderwijs
	CED-groep Rotterdam	ICT-interventie sociaal functioneren, wijzers voor onderwijs
	Yulius Rotterdam	Gedragmanagement cluster 4-onderwijs
	Kentalis PonTem	Doelgroepkennis (aantallen, kenmerken), diagnostiek, interventieonderzoek
<i>Arbeid</i>	St. Michielsgestel	Interactie leerling-leerkracht
	Universiteit Utrecht	Arbeidsre-integratie
	TNO-arbeid	Arbeidsre-integratie
	Universiteit Tilburg	Arbeidsre-integratie
	Universiteit Groningen	Arbeidsre-integratie
<i>Anders</i>	Dr. Leo Kannerhuis	Arbeids-integratie (Europees samenwerkingsproject)
	Wageningen Universiteit	Voeding, immuunsysteem en gedrag

3.2.2 Omvang en financiering

De UMC's blijken het best in staat hun onderzoek naar autisme te financieren. Projecten worden vooral uit de eerste en tweede geldstroom* gefinancierd, waardoor een substantieel aantal fte's kan worden ingezet. De budgetten per project of onderzoekslijn variëren van enkele tienduizenden euro's tot enkele tonnen.

Universitaire afdelingen van andere faculteiten hebben meer moeite het autismeonderzoek te financieren. Hun onderzoek vindt vaak plaats in het kader van onderwijs en de financiering komt vooral uit de eerste geldstroom. Het aantal fte's is beperkt.

GGZ-instellingen verschillen in hun onderzoeksomvang en -financiering. Yulius Rotterdam heeft een groot onderzoeksprogramma, in nauwe samenwerking met het Erasmus MC, gefinancierd uit tweede en derde geldstroom. Aan de andere kant van het spectrum staat GGZ Dimence met slechts een budget van enkele tienduizenden euro's en 0,2 fte aan onderzoeksformatie. De overige GGZ instellingen zitten tussen deze twee uitersten in, al neigen ze richting beperkte financiering en fte's. De financiering komt vrijwel uitsluitend uit beperkte eigen middelen, hier en daar aangevuld met *grants* uit derdegeldstroomfondsen. In de GGZ wordt veel gebruikgemaakt van onderzoek in het kader van opleiding en onderwijs: promovendi, onderzoeksstages voor studenten basispsychologie en onderzoeksopdrachten in het kader van de opleiding tot klinisch psycholoog.

Het Dr. Leo Kannerhuis financiert zijn onderzoek voornamelijk uit eigen middelen, waardoor ook hier de omvang beperkt blijft. De Dr. Leo Kannerhuis Nederland franchise heeft wel onlangs het initiatief genomen om samen met een aantal grote GGZ instellingen (Altrecht, SBWU, Lentis, GGZ Noord Holland Noord, Dr. Leo Kannerhuis Brabant en Dr. Leo Kannerhuis, Mondriaangroep en Parnassia Bavo groep) onderzoek en innovatiegelden te bundelen.

Voor HBO- en andere instellingen blijkt het lastig autismeonderzoek te financieren en te bemensen. De HAN heeft een lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme; dit maakt onderzoek met enige relevante omvang mogelijk. Bij Fontys loopt één project, dat steeds opnieuw financiering moet zien te vinden. Kentalis PonTem financiert onderzoek uit eigen middelen, soms aangevuld met derdegeldstroomfondsen. De omvang van het onderzoek blijft hierdoor klein. Ook deze instellingen maken regelmatig gebruik van studenten (HBO en WO). Een

*
eerste geldstroom: ongeoormerkte publieke financiering (OCW)
tweede geldstroom: geoormerkte publieke financiering (ZonMw, NWO)
derde geldstroom: fondsen, particuliere stichtingen
vierde geldstroom: industrie

belangrijk probleem hierbij is dat scripties niet altijd worden bewaard en dat scriptieonderwerpen vaak niet zijn ingebed in een bestaande onderzoekslijn.

Globaal gezien bedraagt het onderzoeksbudget van HBO 1% en dat van GGZ-instellingen 10% van het onderzoeksbudget van de UMC's.

3.2.3 *Inbedding van onderzoek*

In de UMC's is het onderzoek naar autisme meestal geen zelfstandige onderzoekslijn, maar over het algemeen wel goed ingebed in het lopende onderzoek van met name afdelingen kinder- en jeugdpsychiatrie. Ook ontstaat er steeds meer aandacht voor autisme bij volwassenen. Onderzoek is onderdeel van de bedrijfscultuur.

Op niet-medische universitaire afdelingen is het autismeonderzoek een (klein) deel van een groter geheel, waarbij de voortgang van het onderzoek afhankelijk is van de belangstelling van studenten voor het onderzoek. Van structurele aandacht voor autisme is weinig sprake.

De GGZ-instellingen lijken in een tussenfase te verkeren. De wijze waarop GGZ-instellingen onderzoek doen en dit inbedden verschilt sterk van instelling tot instelling. Er zijn GGZ-instellingen, zoals Dimence, die wel onderzoeksambitie hebben, maar bij wie het klein van omvang en reikwijdte blijft. De meeste professionals van deze instellingen hebben tot dusver weinig of geen ervaring en affiniteit met onderzoek.

Daar tegenover staat een GGZ-instelling zoals Yulius, die in 2007 bewust heeft gekozen voor een sterke onderzoekspoot, of academie zoals Yulius het zelf noemt. Yulius verbindt daarin praktijk met wetenschap doelbewust met elkaar. Er zijn bijvoorbeeld zogenoemde scienceclubs die vragen uit de praktijk naar de wetenschap brengen, heeft een deel van het personeel een dubbelaanstelling bij Yulius GGZ en Erasmus MC en worden gericht onderzoekssubsidies aangevraagd. De onderzoeksvoorstellen worden geschreven door ervaren krachten en er is een subsidiecoördinator met kennis over de verschillende fondsen. Ook worden met samenwerkingspartners duidelijke afspraken gemaakt over begeleiding en auteurschap. De betrokken professionals krijgen scholing in het doen van onderzoek en in een wetenschappelijke benadering van (be)handelen. Ook Altrecht in Utrecht is met een dergelijke ontwikkeling bezig – mede in het kader van TopGGZ – al vindt daar geen autismeonderzoek plaats.

Het Dr. Leo Kannerhuis heeft als derdelijns-, in autisme gespecialiseerde voorziening al lang een sterke onderzoekstraditie. De instelling werkt samen met verschillende partners, niet met één specifieke academische partner. Ook hier wordt gewerkt met medewerkers met dubbele dienstverbanden in academische

setting en praktijkinstelling. Daarnaast is een leerstoel vanuit het Dr. Leo Kannerhuis bij de UvA belegd en heeft het Dr. Leo Kannerhuis het lectoraat autisme bij de HAN geïnitieerd. Ook daar is sprake van een dubbel dienstverband.

HBO-instellingen doen pas sinds kort onderzoek, onder andere onder de vlag van lectoraten. De voor onderzoek gereserveerde gelden mogen niet aan onderwijs besteed worden. De HAN heeft in het kader van zijn onderzoeksbeleid zelfs extra gelden vrij gemaakt voor onderzoek. In de praktijk blijkt het lastig onderzoek te doen met voldoende omvang en impact. Een onderzoekstraditie is niet in een paar jaar voor elkaar. Ook aanvullende financiering vinden is problematisch, omdat de tweede geldstroom nog niet is ingesteld op HBO-onderzoeksvorstellen. Deze voorstellen hebben ook nog niet altijd voldoende kwaliteit, vanwege het gebrek aan ervaring met onderzoek en projecten schrijven. Al met al is het autismeonderzoek aan HBO-instellingen zeer beperkt en heeft alleen het lectoraat aan de HAN enige omvang.

Bij Ketalis PonTeM is het autismeonderzoek ingebed in het onderzoek naar doelgroepen voor cluster 2-onderwijs. Met de komende bezuinigingen op speciaal onderwijs zal ook dit onderzoek in de verdrukking komen.

Onderzoek in het regulier onderwijs heeft de commissie niet gevonden.

3.2.4 *Samenwerkingsverbanden*

UMC's werken vooral met elkaar en veel minder met GGZ-instellingen samen. Hetzelfde geldt voor GGZ-instellingen; zij werken vooral met andere GGZ-instellingen samen en veel minder vaak met universiteiten. Er zijn maar weinig samenwerkingsverbanden met dubbelaanstellingen van personeel bij zowel de zorg- als de onderzoekspartner. De in 3.2.3 al genoemde voorbeelden daarvan zijn Yulius - Erasmus MC, Dr. Leo Kannerhuis - HAN en Dr. Leo Kannerhuis - UvA.

De niet-academische onderzoekers zoeken hun samenwerkingsverbanden vooral in de praktijk: met GGZ, onderwijs of maatschappelijke instellingen.

Het Dr. Leo Kannerhuis, landelijk expertise- en behandelcentrum voor autisme neemt in het autismeveld een bijzondere plaats in. In oorsprong een instelling in Doorwerth voor de behandeling van jongeren met klassiek autisme, is het uitgegroeid tot een landelijke speler op het terrein van complexe autismespectrumstoornissen. De laatste 10 jaar is sterk ingezet op kennisontwikkeling en -verspreiding. Zo was het Dr. Leo Kannerhuis initiatiefnemer van het Kenniscentrum Autisme Nederland en oprichter van het franchisenetwerk Dr. Leo Kannerhuis Nederland dat een landelijke dekking heeft met zes GGZ instellingen.

Het Dr. Leo Kannerhuis in Doorwerth heeft een grote afdeling Research & Development met opleiding, innovatie en onderzoek. Op het terrein van onderzoek is het Dr. Leo Kannerhuis, zoals eerder vermeld, oprichter van het HAN lectoraat Autisme (HBO), oprichter van de leerstoel Autisme aan de UvA. Tevens is er strategische samenwerking op het gebied van onderzoek en innovatie met de Radboud Universiteit en het Trimbos-instituut. Op het gebied van opleiding is er een strategische samenwerking met de RINO-groep met betrekking tot het autisme curriculum (post-HBO). Tot slot hebben alle behandelafdelingen van het Dr. Leo Kannerhuis het keurmerk TOPGGz.

3.2.5 *Gesignaleerde lacunes en prioriteiten*

Er is een breed scala aan lacunes gerapporteerd. Onderzoek naar effectieve interventies voor mensen met autisme is het meest genoemd en wordt ook het meest urgent geacht, evenals onderzoek naar goede diagnostiek. Een andere lacune die naar voren komt is een longitudinaal cohortonderzoek; doel hiervan zou zijn om beter zich te krijgen op de diversiteit van autismspectrumstoornissen. Binnen het cohort kan onder meer onderzoek gedaan worden aan etiologie, endofenotypen, genetica, ontwikkeling en effectiviteit van interventies.

Als waardevol werd genoemd onderzoek naar het ontstaan van autisme en naar het leven met autisme (cohortonderzoek). In dit kader wordt door de VU en de NVA een plan ontwikkeld voor een Nationaal Autisme Register.

Het meest kansrijk (voor financiering en resultaten op redelijk korte termijn) werd interventieonderzoek genoemd.

3.2.6 *Overige bevindingen uit de gesprekken*

Vrijwel alle deskundigen waren zich bewust van de versnippering van met name het praktijkgerichte onderzoek op het terrein van autisme. Een betere verbinding tussen academisch en praktijkonderzoek is een breed gedragen wens, zowel in de academie als in de praktijkinstellingen. De gesprekspartners gaven aan dat hiervoor commitment nodig is op alle niveaus: van bestuurder tot groepsleider, van arts tot sociaalpedagogisch werker en van hoogleraar tot onderzoeksassistent.

In het verlengde hiervan uitten verschillende deskundigen de wens te kunnen beschikken over een open platform waar alle betrokkenen bij autismeonderzoek elkaar zouden kunnen vinden voor uitwisseling van ideeën, zoeken van samenwerkingspartners, presenteren van onderzoeksresultaten et cetera. In dat verband werd ook voorgesteld een open source, peer reviewed tijdschrift voor autismeonderzoek te starten, waarin niet alleen academisch maar vooral ook praktijkonder-

zoek kan worden gepubliceerd en waar ook plaats is voor negatieve bevindingen. Op dit moment is het moeilijk om verkennend praktijkonderzoek gepubliceerd te krijgen.

Een veel gehoorde zorg vanuit met name de GGZ-instellingen voor het doen van onderzoek betreft de veranderingen in de bekostiging van de geestelijke gezondheidszorg. De vrees bestaat dat met de aankomende overheveling van het grootste deel van de GGZ naar de zorgverzekeringswet, binnen de dan geldende DBC's niet voldoende (financiële) ruimte gereserveerd is voor een zorgvuldige observatie en vastlegging daarvan. Deze twee elementen zijn belangrijk voor goed onderzoek. De GGZ-instellingen kunnen, in tegenstelling tot de UMC's, niet terugvallen op onderzoeksfinanciering van het ministerie van OCW (eerste geldstroom).

Ook kwam vanuit de GGZ het signaal dat er nog geen goed mechanisme bestaat om interventies die niet bewezen effectief zijn (of niet ten minste theoretisch goed onderbouwd) uit het zorgaanbod te krijgen. Tegelijk blijkt het lastig om interventies die wel bewezen effectief of theoretisch goed onderbouwd zijn, breed geïmplementeerd te krijgen.

Tot slot heeft de commissie uit de gesprekken een aantal succesfactoren voor het welslagen van academisering opgedaan:

- een initiatief tot academisering staat of valt met de betrokkenheid van een aantal bevlogen, enthousiaste mensen in de praktijk en in de academie
- het initiatief dient gesteund te worden door de bestuurders
- dubbelaanstellingen in een academische en praktijkinstelling zijn zeer bevorderlijk voor de interactie en vervlechting van academisch en praktijkonderzoek
- vanaf het begin streven naar hoge kwaliteit van (verkenning) onderzoek verhoogt de kans van slagen van academisering
- ruimte voor overleg en multidisciplinair werken komt de academisering sterk ten goede.

3.3 Analyse

De commissie constateert dat het autismeonderzoek in Nederland in omvang niet groot is. Vooral het praktijkonderzoek is moeilijk te financieren en te bemensen. Het onderzoek aan verschillende UMC's is wel van redelijke omvang en staat in het buitenland als kwalitatief goed bekend. De GGZ-instellingen hebben over het algemeen wel belangstelling om onderzoek te doen en zoeken naar mogelijkhe-

den om dit te realiseren. Voor alle andere instellingen is het een hard gelag en is onderzoek vooral afhankelijk van de gedrevenheid van enkele individuen.

De onderwerpen van onderzoek verschillen sterk tussen academie en praktijk. Dit wordt mede veroorzaakt door de financieringsmogelijkheden. Fundamenteel medisch georiënteerd onderzoek kan gefinancierd worden uit de eerste geldstroom van UMC's en tweedegeldstroomprojecten van ZonMw.

Praktijkonderzoek blijkt echter moeilijker te financieren. Deze vorm van onderzoek is vooral afhankelijk van kleinere fondsen, die allemaal hun eigen doelstellingen, formats en jargon hebben. Dat maakt de aanvraag van subsidies voor praktijkonderzoek zeer arbeidsintensief. In de woorden van een geïnterviewde professional: "Voor het financieren van één onderzoek heb ik acht projectvoorstellen moeten schrijven, allemaal net weer even anders geformuleerd en geordend". Voor praktijkonderzoek wordt dan ook veel gebruikgemaakt van 'goedkope' studenten, wat de continuïteit van en overzicht over het onderzoek niet bevordert.

De aansluiting tussen praktijk en universiteit blijkt niet eenvoudig. Qua onderzoeksinteresses en methoden spreekt men elkaars taal niet goed, waardoor het formuleren van goede onderzoeksvragen moeilijk is. Dit vraagt een investering in tijd en geld, getuige de ervaringen van Yulius, Lentis, Altrecht en het Dr. Leo Kannerhuis.

De grote afwezigheid in het onderzoek naar autisme is het onderwijskundig onderzoek. Door bezuinigingen ontbreekt, in tegenstelling tot het verleden, thans onderzoek naar onderwijsvormen en hun effectiviteit. Besluiten tot hervorming worden genomen op basis van theoretische overwegingen, zonder dat deze getoetst worden in de praktijk. In de ogen van de commissie is dit, gezien de op handen zijnde stelselwijzigingen, een groot gemis.

Kennis voor professionals in de praktijk

In dit hoofdstuk brengt de commissie de professionalisering en de academisering van de praktijk in kaart, in de verschillende maatschappelijke domeinen waarin het leven van mensen met autisme zich afspeelt. Hoe ziet de zorgstructuur eruit, hoe krijgen de professionals in deze domeinen hun kennis over autisme en welke academische competenties hebben zij? Verder beschrijft de commissie in hoeverre de praktijk reeds is geacademiseerd.

4.1 Zorgstructuur

De infrastructuur van de behandeling, begeleiding en zorg voor mensen met een ASS is ingewikkeld. Behandeling, begeleiding en zorg spelen zich af in verschillende maatschappelijke domeinen die een grote diversiteit aan voorzieningen bieden en waarin veel verschillende professionals werken.* Tabel 4 brengt dit op hoofdlijnen in beeld en pretendeert geen volledigheid. De grenzen tussen domeinen en functies zijn in werkelijkheid echter vaak niet scherp en mensen met autisme nemen ook niet in gelijke mate deel aan de verschillende domeinen.

* Om de samenwerking te verbeteren en de zorg voor mensen met ASS te stroomlijnen werd al in 1999 het initiatief genomen voor het *Convenant Autisme*. Zie ook het Gezondheidsraadadvies uit 2009. Ook in de toekomst kan dit convenant van grote betekenis blijven voor regionale en lokale samenwerking en coördinatie op dit terrein.

Een aandachtspunt is verder dat het huidige overheidsbeleid erop gericht is om beleid zo veel mogelijk op regionaal en lokaal niveau te laten uitvoeren. De bedoeling van deze decentralisatie is domeinen meer met elkaar te verbinden en zo veel mogelijk onder één regie te brengen. Dit zal ook gevolgen hebben voor de signalering, behandeling en begeleiding van mensen met een ASS. Om die reden bespreekt de commissie op hoofdlijnen de stelselwijzigingen van de jeugdzorg, arbeid en inkomen en het onderwijs, die nu in voorbereiding zijn.

4.1.1 *Geen scherpe grenzen*

In tabel 4 ligt het accent op de kernfuncties van de verschillende domeinen en de kerncompetenties van de organisaties die hierin werkzaam zijn. In de praktijk is de verdeling van functies over de domeinen vaak vloeiender. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de domeinen onderwijs, arbeid en GGZ. Onderwijs richt zich primair op kennis en algemene ontwikkeling, maar speelt, met name in het praktijkonderwijs en het voortgezet speciaal onderwijs, ook een actieve rol in de begeleiding en ondersteuning naar werk.* Sommige scholen voeren het traject grotendeels zelfstandig uit en andere scholen werken hiervoor nauw samen met arbeidsdeskundigen en re-integratiebureaus. De regering wil de arbeidsmarktgerichtheid van het speciaal onderwijs de komende tijd nog verder vergroten. Ook professionals in de GGZ begeleiden mensen met (ernstige) psychiatrische stoornissen naar werk, waaronder mensen met een ASS. Dat kerncompetenties van organisaties en professionals zich soms uitstrekken over de grenzen van domeinen is begrijpelijk en verklaarbaar. Goede samenwerking en coördinatie is niet altijd voldoende om ingewikkelde problemen op te lossen. De inzet van specifieke kennis en vaardigheden van professionals buiten hun eigen domein, is hiervoor soms noodzakelijk.

Ongeveer de helft van alle mensen met een ASS heeft ook een verstandelijke beperking. Een groot deel van hen woont permanent in een instelling of een beschermde woonvorm die bekostigd wordt door de AWBZ. Zij zijn vooral aangewezen op zorg en begeleiding en zullen maar in beperkte mate kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven.

De mensen die bij hun ouders wonen of grotendeels zelfstandig zijn, zullen vaker een beroep doen op maatschappelijke ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) en misschien maar incidenteel gebruik maken van ambulante hulp door de GGZ. Er zijn ook mensen die, ondanks hun

* De staatssecretarissen voor OC&W gebruiken in hun brief van 9 februari 2009 aan de Tweede Kamer hiervoor de termen 'kwalificeren en socialiseren'.

Tabel 4 Overzicht van domeinen en professionals die een rol spelen bij signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met autismespectrumstoornissen.

Domein	Functie	Instelling/organisatie	Professionals (niet limitatief)
Geestelijke gezondheidszorg	<ul style="list-style-type: none"> Individuele geestelijke gezondheidszorg, ambulantly, dagbehandeling en intramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> Huisarts/1^e lijns GGZ (jeugd)GGZ <ul style="list-style-type: none"> GGZ-instellingen UMC's (volw/kinder en jeugd) Categorale instellingen en centra voor ASS Multifunctionele centra 	<ul style="list-style-type: none"> 1^e lijn <ul style="list-style-type: none"> Huisarts Psycholoog 2^e-3^e lijn <ul style="list-style-type: none"> Psychiater (volw./kinder- en jeugd) Psycholoog Orthopedagoog (psychiatrisch) Verpleegkundige Sociaal-maatschappelijk werkers Geriaters
Onderwijs	<ul style="list-style-type: none"> Primair onderwijs Voortgezet onderwijs MBO HBO Universitair onderwijs 	<ul style="list-style-type: none"> Basisscholen voor regulier onderwijs en voor speciaal onderwijs Scholen voor regulier voortgezet onderwijs en voortgezet speciaal onderwijs <ul style="list-style-type: none"> MBO HBO Universiteiten 	<ul style="list-style-type: none"> Docenten basisonderwijs (pedagogische academie) Tweede en eerstegraads docenten MBO en HBO-opleiding Eerstegraads docenten universitaire lerarenopleiding Onderwijsassistenten
Publieke gezondheid	<ul style="list-style-type: none"> Jeugdgezondheidszorg (signalering en advies) OGGZ Forensische zorg 	<ul style="list-style-type: none"> Centrum voor jeugd en gezin GGD 	<ul style="list-style-type: none"> Jeugdarts, jeugdverpleegkundige Professionals verslavingszorg Sociaal-maatschappelijk werkers
Jeugdzorg en maatschappelijke ondersteuning	<p>Jeugdzorg: zorg die zich richt op kinderen en jongeren tot 23 jaar met psychosociale problematiek</p> <ul style="list-style-type: none"> Gemeente: Signalering, advisering, ondersteuning en lichte hulpverlening Provincie: Indicatie en verwijzing naar geïndiceerde zorg^a 	<ul style="list-style-type: none"> Gemeente: Centrum voor jeugd en gezin Provincie: Bureau Jeugdzorg Advies en Meldpunt Kinder mishandeling (AMK) MEE 	<ul style="list-style-type: none"> Jeugdarts, verpleegkundige Psychologen (ortho)Pedagogen Jeugdzorgwerkers (MBO en HBO) (Sociaal) pedagogisch werker (MBO) Sociaal-maatschappelijk werkers Gezinsvoogden Forensische psychiatrie
Arbeid	<ul style="list-style-type: none"> Toeleiding naar en begeleiding bij betaalde arbeid 	<ul style="list-style-type: none"> Arbodiensten UWV Gemeenten Sociale werkplaatsen Werkgevers 	<ul style="list-style-type: none"> Bedrijfsartsen Verzekeringsartsen Arbeidsdeskundigen Human resource managers
Verstandelijke beperkingen	<ul style="list-style-type: none"> Zorg, begeleiding en wonen van mensen met een verstandelijke beperking 	<ul style="list-style-type: none"> Instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (intramuraal) Gezinsvervangende tehuizen (semi-muraal) Dagvoorzieningen Gemeenten MEE 	<ul style="list-style-type: none"> Artsen voor verstandelijk gehandicapten Huisartsen (Ortho)pedagogen Psychologen Sociaal-maatschappelijk werkers

^a De jeugdbescherming, reclassering, AMK blijven buiten beschouwing.

zelfstandig functioneren, veel gebruik moeten maken van de GGZ. De tabel houdt geen rekening met dit brede spectrum aan begeleidingsbehoeften dat in de praktijk wel een grote rol speelt.

4.1.2 *Stelselwijzigingen*

Jeugdzorg

Het huidige jeugdzorgstelsel wordt de komende jaren gewijzigd. Naar verwachting treedt het nieuwe stelsel in 2015 in werking.³⁴⁻³⁷ Gemeenten worden zowel financieel als organisatorisch verantwoordelijk voor de zorg en ondersteuning van alle kinderen, adolescenten en jongvolwassenen tot 23 jaar en hun ouders. Zij zullen de taken op het gebied van de jeugdzorg die nu onder verantwoordelijkheid van de provincies vallen grotendeels overnemen. De gemeenten krijgen in de nieuwe wet ook een algemene zorgplicht voor jeugdigen met GGZ-problematiek. Dit betreft de zorg in de eerste lijn en de complexe zorg, zoals de kinderen jeugdpsychiatrie. De financiering van de jeugd-GGZ wordt uit de Zorgverzekeringswet overgeheveld naar de gemeenten. Voor de zorginhoudelijke vernieuwing en de kwaliteit van zorg, blijven de zorgaanbieders, de (organisaties van) professionals, de opleidingen en de kennisinstellingen verantwoordelijk.

Inkomen en arbeid

Om de arbeidsdeelname van mensen met een arbeidsbeperking te bevorderen is een nieuwe wet in voorbereiding; de Wet werken naar vermogen* (Wwnv).³⁸ Deze zal de Wet werk en bijstand (Wwb) vervangen en heeft belangrijke gevolgen voor de Wet sociale werkvoorziening (Wsw) en de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong). Gemeenten worden verantwoordelijk voor de uitvoering van de Wwnv en moeten mensen die nog arbeidsmogelijkheden hebben en die nu nog onder verschillende regelingen vallen aan het werk helpen. Het is de bedoeling dat deze mensen zo veel mogelijk bij een gewone werkgever aan slag gaan. De gemeenten krijgen de beschikking over één gebundeld re-integratiebudget, afkomstig uit verschillende geldstromen. Zij kunnen dit geld naar eigen inzicht besteden. Zo kunnen gemeenten mensen met een arbeidsbeperking zelf re-integreren, maar kunnen ze dit ook uitbesteden aan derden.

* Kort voor het per perse gaan van het advies is, door het demissionair worden van het kabinet, dit onderwerp controversieel verklaard tot na de verkiezingen van september 2012. Het gedachtegoed achter werken naar vermogen is hiermee echter niet verdwenen. Het thema kan daarom onder een nieuw kabinet terugkomen.

Onderwijs

In het Passend Onderwijs zal een onderwijszorgplicht voor scholen worden ingevoerd.^{39,40} Dit houdt in dat scholen in een regionaal samenwerkingsverband gezamenlijk de verplichting hebben om alle leerlingen die extra onderwijsbegeleiding nodig hebben deze aan te bieden. De afspraken hierover worden vastgelegd in een ondersteuningsplan. De bekostiging vindt plaats uit een per samenwerkingsverband vastgesteld budget. Landelijke Indicatieprocedures voor plaatsing en extra financieringen, zoals het leerling gebonden budget of ‘rugzakje’, komen hiermee te vervallen. De scholen blijven verantwoordelijk voor de kwaliteit van het onderwijs aan kinderen die extra begeleiding nodig hebben.

Door de samenhang tussen passend onderwijs en zorg voor jeugd zullen scholen en gemeenten elkaar in de toekomst vaker tegen komen. Om die reden wordt het ondersteuningsplan van het samenwerkingsverband met de gemeente(n) besproken. Hierbij kunnen onder andere afspraken gemaakt worden over de samenwerking met het Centrum voor Jeugd en Gezin. Ook wordt de extra onderwijssteuning voor het kind afgestemd met de benodigde jeugdhulpverlening. De zorg- en adviesteams (ZAT's), blijven in de stelselwijziging een belangrijke plaats houden. ZAT's zijn multidisciplinaire teams waarin scholen en professionals uit de jeugdhulpverlening samenwerken met als doel om adequate verwijzing en samenhangende hulp te bieden aan leerlingen die meer gespecialiseerde hulp nodig hebben.

4.2 Professionals, professionalisering en academisering

Onder professionalisering wordt verstaan dat professionals de positie van hun beroep versterken en hun deskundigheid inzichtelijk maken. Voor geprofessionaliseerde beroepen worden zes kenmerken onderscheiden.⁴¹

- de beroepsgroep beschikt over een ‘deskundigheidsdomein’, een afgebakend gebied waarop de beroepskrachten deskundig zijn
- het deskundigheidsterrein is maatschappelijk erkend
- er is een beroepsvereniging
- er bestaat een beroepsideologie met een vorm van tuchtrecht
- het beroep heeft controle op toegang tot de arbeidsmarkt via beroepsregistratie
- de beroepsgroep heeft controle op de inhoud van de beroepsopleiding en de toegang daartoe.

Hierbij wordt opgemerkt dat niet altijd in dezelfde mate aan alle kenmerken wordt voldaan. De commissie appelleert daarbij aan de eigen verantwoordelijkheid van professionals en beroepsgroepen.

Academisering maakt deel uit van professionalisering en betreft het verbeteren van de kwaliteit van de beroepsuitoefening op basis van wetenschappelijke kennis gecombineerd met wetenschappelijke nieuwsgierigheid en reflectie omtrent het vak.

4.2.1 *Opleiding en scholing*

In de bovengenoemde betekenis van het woord professionalisering, is de behandeling, begeleiding en zorg voor mensen met een ASS niet in handen van één geprofessionaliseerde beroepsgroep. Behandeling, begeleiding en zorg van mensen met een ASS maakt deel uit van het domein van een groot aantal beroepen, met verschillende mate van professionalisering.

Generalistische professionals die in de praktijk betrokken zijn bij signalering en/of begeleiding voor mensen met een ASS, zoals huis- en bedrijfsartsen en docenten, passen de kennis uit hun basisopleiding toe, eventueel aangevuld met incidentele bij- en nascholing. Professionals die meer betrokken zijn bij de behandeling, begeleiding en zorg voor mensen met autisme, breiden hun basis-kennis over autisme uit tijdens de uitoefening van hun beroep. Dit gebeurt door het werk in de praktijk, door zelfstudie en door bij- en nascholingsactiviteiten (cursussen, workshops).

Psychiaters (kinder- en jeugd- en volwassenen), orthopedagogen/generalisten en psychologen die zelfstandig werkzaam zijn in de GGZ (GZ-psychologen, klinisch psychologen en klinisch neuropsychologen) verwerven specialistische kennis over autisme tijdens hun opleiding. De mate waarin dat het geval is, is afhankelijk van omstandigheden tijdens het opleidingstraject, zoals de specialisatie van de afdeling waar iemand stage loopt. Kinder- en jeugdpsychiaters hebben een verplicht onderdeel autismespectrumstoornissen in hun opleiding (beschreven in de opleidingseisen).

Een groot aantal organisaties biedt op verschillende niveaus cursussen en trainingen aan voor diverse doelgroepen.⁴² De RINO-Groep verzorgt een post-MBO-opleiding autisme voor functies op MBO-niveau, zoals begeleiders op een kinderdagverblijf, onderwijsassistenten en jobcoaches. Voor HBO'ers (sociaal-

pedagogische, verpleegkundige of onderwijsopleiding) verzorgt de RINO-Groep (Utrecht) in een samenwerkingsrelatie met het Dr. Leo Kannerhuis een post-HBO-opleiding tot autismespecialist.* De opleiding voorziet in een module praktijkonderzoek autisme, die in 2014 van start zal gaan. Daarnaast heeft Fontys Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg een post-HBO special educational needs (SEN) waarbinnen 5 modules autisme te volgen zijn.⁴³

4.2.2 Professionals en competenties

Professionals met een MBO-opleiding verrichten in het algemeen praktische werkzaamheden, vaak in teamverband met, of onder verantwoordelijkheid van HBO'ers. Zij hebben geen specifieke wetenschappelijke competenties. Voor HBO'ers ligt dat anders: tot hun competentie behoort het om wetenschappelijke kennis, inzichten en onderzoeksresultaten in de beroepssituatie toe te passen en om binnen het beroep te werken aan professionalisering en innovatie.⁴⁴ In de post-HBO-opleiding tot autisme-specialist leren zij onderzoek opzetten in de eigen praktijksituatie. HBO'ers zijn echter nog niet geschoold in de zelfstandige uitvoering van wetenschappelijk onderzoek. Wel worden zij in de praktijk betrokken bij wetenschappelijk onderzoek binnen de instelling waar ze werken. Universitair opgeleide professionals (artsen, psychologen, orthopedagogen en universitair opgeleide docenten) zijn wel geschoold in het doen van wetenschappelijk onderzoek. Lang niet alle instellingen hebben echter een traditie gericht op onderzoek en implementeren van wetenschappelijke kennis. Dit ontslaat professionals echter niet van hun beroepsmatige plicht blijvend te reflecteren op het hoe, wat en waarom van hun handelen en nieuwe, wetenschappelijke kennis te integreren in hun beroepspraktijk, zo meent de commissie.

4.3 Academisering en domeinen

De academisering van de praktijk rond ASS verschilt per domein. De commissie geeft een overzicht, gebaseerd op de inventarisatie uit hoofdstuk 3, de informatie uit de interviews en inventarisatie van de mate waarin de huidige stimuleringsprogramma's zich richten op ASS.

* RINO: Regionale Instellingen voor Nascholing en Opleiding (RINO) in de GGZ. Er drie RINO's: RINO Noord-Holland, RINO Zuid en de RINO Groep.

4.3.1 Arbeid

Er vindt op dit moment in beperkte mate onderzoek met een academische inbedding plaats naar de arbeidsparticipatie van mensen met een ASS. De afdeling sociale geneeskunde van het UMCG/Universiteit van Groningen voert twee onderzoeken uit naar de arbeidsparticipatie van jongeren met een arbeidsbeperking. Een daarvan betreft de voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van jongeren met een autismespectrumstoornis. Het andere onderzoek is breder van opzet; daarin vormt de groep met ASS een deelpopulatie. De afdeling sociale geneeskunde van het UMC-Groningen is een van de initiatiefnemers van het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde (KCVG)* Een van de doelen van het kenniscentrum is het doen van wetenschappelijk onderzoek naar de arbeidsintegratie van mensen met lichamelijke en/of psychische beperkingen. Het Dr. Leo Kannerhuis (LKH) is partner in het Europese Skills Lab onderzoeksproject gericht op het vergroten van de arbeidsmogelijkheden van volwassenen met een ASS.⁴⁵

Academisch onderzoek naar arbeidsintegratie van mensen met (ernstige) psychische beperkingen in meer algemene zin, wordt ook gedaan door het wetenschappelijk centrum op het gebied van zorg en welzijn van de Universiteit van Tilburg (Tranzo) en door TNO-arbeid.

Arbeidsdeskundigen spelen een belangrijke rol bij de begeleiding van mensen met een ASS naar werk. Arbeidsdeskundigen zijn in het algemeen HBO'ers die een aanvullende opleiding gevolgd hebben. De arbeidsdeskundige discipline heeft recent initiatieven genomen om het beroep verder te professionaliseren en om de praktijk te academiseren. Met dit doel is in 2009 de stichting Arbeidskundig Kenniscentrum opgericht. Voor het wetenschappelijk onderzoek in het vakgebied wordt samengewerkt met verschillende universiteiten en er is een verbinding met het KCVG.

* Het KCVG is een gezamenlijk initiatief van het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC, Amsterdam, de afdelingen Sociale Geneeskunde van het UMC Groningen en het VUmc Amsterdam en de divisie Sociaal Medische Zaken UWV.

4.3.2 *Jeugdzorg*

De jeugdzorg maakt op dit moment belangrijke ontwikkelingen door op het gebied van academisering en professionalisering.

Praktijkgericht onderzoek in de jeugdzorg wordt sinds 2009 gestimuleerd met negen academische werkplaatsen jeugdzorg, gefinancierd door ZonMw.⁴⁶ In deze academisch werkplaatsen werken afhankelijk van het thema diverse partners samen. Geen ervan richt zich op dit moment in het bijzonder op de zorg voor jeugdigen met ASS. Sommige thema's hebben in de praktijk wel raakvlakken met ASS. Zo richt de AW Nijmegen Inside-Out zich op preventie en zorg voor kinderen met internaliserende psychische problematiek, zoals angst en depressie.^{46,47} Negentien partners werken hier samen, waaronder bureau jeugdzorg Gelderland, het Centrum voor Jeugd en Gezin Nijmegen, GGZ-instellingen en het Trimbos-instituut en de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

De professionalisering van de jeugdzorg is in belangrijke mate gestimuleerd door het Actieplan Professionalisering jeugdzorg (2007-2010).^{46,48} Dit bevat voorstellen voor een beroepsstructuur met twee profielen: 'jeugdzorgwerker' op HBO-niveau en 'gedragswetenschapper in de jeugdzorg' voor psychologen en orthopedagogen. Het is de bedoeling dat deze beroepen een wettelijke erkenning krijgen. De voorstellen uit het Actieplan worden nu uitgewerkt in het Implementatieplan Professionalisering Jeugdzorg.^{46,49} Aan de orde komen onder meer: de inrichting van beroepsregisters en tuchtcolleges, een registratieverplichting voor alle HBO-jeugdzorgwerkers en gedragswetenschappers in de jeugdzorg, scholing- en opleidingsactiviteiten voor registratie en herregistratie. Het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) heeft als taak om de professionalisering van de jeugdzorg in brede zin te ondersteunen.

4.3.3 *Publieke gezondheid*

De jeugdgezondheidszorg heeft een belangrijke taak in de signalering van ASS bij jeugdigen tot 19 jaar. Via vaste contactmomenten wordt van bijna alle kinderen in Nederland de ontwikkeling gevolgd. Buiten deze contactmomenten vervullen jeugdartsen ook een signalerende en adviserende rol in de ZAT-teams en in de Centra voor Jeugd en Gezin. Volwassenen met een ASS kunnen ook in aanraking komen met de openbare geestelijke gezondheidszorg, bijvoorbeeld bij ernstige psychiatrische problematiek, verslaving en dak- en thuisloosheid en in het kader van de forensische geneeskunde.

ZonMw heeft in samenwerking met het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ), beroepsverenigingen, brancheorganisaties, het NJi, praktijkinstellingen, universiteiten en hogescholen een aantal programma's lopen om de jeugdgezondheidszorg te professionaliseren en te academiseren, waaronder de programma's Vernieuwing uitvoeringspraktijk jeugdgezondheidszorg en Richtlijnen jeugdgezondheid.⁵⁰ In deze programma's worden signaleringsinstrumenten en richtlijnen voor professionals in de jeugdgezondheidszorg ontwikkeld. De ontwikkeling van de Multidisciplinaire richtlijn ASS door het Trimbos-instituut maakt hier deel van uit.

De AW openbare geestelijke gezondheidszorg (G4-USER) heeft geen specifieke doelstellingen ten aanzien van ASS.⁵¹

4.3.4 *Onderwijs*

De Commissie Nationaal Plan Toekomst Onderwijswetenschappen constateerde in haar rapport zowel een fragmentatie en versnippering van het onderwijsonderzoek als een grote kloof tussen kennisproductie en kennisbenutting.⁵² Volgens de commissie is de professionaliteit van de gebruikers nog niet op het niveau dat zij op basis van hun praktijkbehoefte de vraag naar academisch onderzoek kunnen sturen. De staatssecretaris bestudeert de mogelijkheid een organisatie op te richten die de keten van onderzoek, valorisatie, verspreiding en implementatie kan coördineren en regisseren.⁵³

Uit de inventarisatie van de commissie blijkt dat er een klein aantal onderzoeksprojecten is op het gebied van autisme en onderwijs. Een belangrijke speler voor praktijkonderzoek en innovatie in het onderwijs is de afdeling Onderzoek & Ontwikkeling van de CED-groep (Centrum Educatieve Dienstverlening) te Rotterdam. Deze afdeling zet in feite de onderzoekstaken voort die voorheen waren belegd bij de pedologische instituten en hoogleraren orthopedagogiek. De afdeling werkt samen met de Erasmus Universiteit. Op het terrein van autisme werkt de CED-groep ook samen met Yulius en het Erasmus MC.

4.3.5 *Geestelijke gezondheidszorg*

De academisering van de praktijk van de geestelijke gezondheidszorg is de laatste jaren succesvol gestimuleerd door het programma GeestKracht, met name in de vorm van praktijkzorgprojecten.¹⁵

Dit wordt bevestigd door de onderzoeksinventarisatie en in de gesprekken. Diverse GGZ-instellingen hebben zelf initiatieven genomen om de praktijk te academiseren door samenwerking met universiteiten te zoeken. Het Dr. Leo

Kannerhuis heeft bijvoorbeeld het initiatief genomen voor een leerstoel autisme en een lectoraat autisme. Ook zijn vier afdelingen van GGZ-instellingen gecertificeerd voor zorg voor patiënten met autisme door de Stichting Topklinische zorg GGZ.* Deze stichting bevordert topklinische en top-referente zorg in de GGZ, onder meer via certificering van afdelingen die gespecialiseerde patiëntenzorg leveren in combinatie met wetenschappelijk onderzoek, innovatieve behandelingen en kennisverspreiding. Voorbeelden van andere initiatieven die aansluiten op de wens tot academisering zijn het consortium autismspectrumstoornissen bij volwassenen (CASS 18+), het Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Dr. Leo Kannerhuis Nederland. CASS 18+ is een netwerk van professionele GGZ hulpverleners dat zich inzet voor de verbetering van de diagnostiek en behandeling van autisme bij volwassenen in Nederland. Het Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie is een landelijke netwerkorganisatie van academische en niet-academische instellingen, waarin professionals, experts, onderzoekers, ouders en kinderen samenwerken aan de wetenschappelijke onderbouwing van het dagelijkse werk in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Wetenschappelijke kennis rondom de grote thema's binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie, waaronder autisme, wordt vertaald in praktische protocollen. Het Dr. Leo Kannerhuis Nederland is een samenwerkingsverband in franchisevorm van zes (GGZ-) instellingen die een gespecialiseerde behandeling bieden aan mensen met een ASS. Onderzoek en innovatie maken onderdeel uit van deze samenwerking.

4.4 Beschouwing en conclusie

Professionele deskundigheid en wetenschappelijk onderbouwde kennis over autisme is in alle maatschappelijke domeinen nodig. Al eerder werd geconstateerd dat er nog onvoldoende wetenschappelijk onderbouwde kennis is om de praktijk te ondersteunen. Van belang is dus om vast te stellen wat de voorwaarden zijn om deze kennis op te bouwen en te implementeren.

De inventarisatie laat zien dat er grote verschillen zijn tussen de domeinen. De afgelopen jaren zijn tal van initiatieven ontplooid om behandeling, begeleiding, onderwijs en zorg van goed onderbouwde kennis te voorzien. De mate waarin dat gebeurt verschilt echter sterk, net als de mate waarin professionals en organisaties de omslag gemaakt hebben naar geacademiseerd werken. De commissie bepleit dat professionele kennis over ASS die in de loop der jaren in de

* Dit betreft de (dag)klinische behandeling en de polikliniek van het Kannerhuis en afdelingen van de GGZ-instellingen Lentis en Yulius.

verschillende domeinen is opgebouwd, bij de stelselwijzigingen bewaard dient te blijven. Dat zal echter niet vanzelf gaan.

Op dit moment loopt de GGZ voorop, zowel in professionalisering als in academisering. De vooruitzichten voor het verder ontwikkelen en implementeren van wetenschappelijk onderbouwde behandelingen zijn hier het gunstigst.

Beroepsgroepen zijn in de eerste plaats zelf verantwoordelijk voor hun professionalisering, maar de relatieve voorsprong van de GGZ is te gebruiken om andere beroepsgroepen te ondersteunen, bijvoorbeeld door samen te werken op het gebied van onderzoek en implementatie. Dit is ook om andere redenen noodzakelijk: problemen met autisme spelen niet alleen op het terrein van de GGZ, maar vaker ook op het terrein van ondersteuning en begeleiding. Daarom is het nodig dezelfde uitkomstindicatoren te definiëren in de domeinen (GGZ, onderwijs, welzijn, arbeid). Hiermee kunnen autismespecialisten een gemeenschappelijke professionele identiteit ontwikkelen en blijft het risico op medicalisering van autisme zo klein mogelijk.


Synthese – contouren kennisinfrastructuur autisme

Uit de ervaringen met academiseringsprogramma's uit het verleden (hoofdstuk 2), de onderzoeksinventarisatie (hoofdstuk 3) en gegevens over kennis, professionals en praktijk (hoofdstuk 4) heeft de commissie een model gedestilleerd voor de opbouw van een kennisinfrastructuur. Dit model is bruikbaar voor het autismeveld, maar ook daarbuiten toepasbaar.

5.1 Model voor kennisinfrastructuur

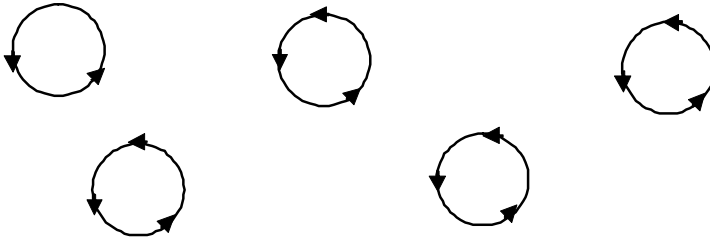
Onderzoek is te verdelen in academisch en praktijkonderzoek. Academisch onderzoek vindt plaats aan universiteiten of UMC's, is vooral gedreven door nieuwsgierigheid en betreft vaak fundamenteel dan wel klassiek interventieonderzoek (RCT's). Toepassing van de gegenereerde kennis ligt vaak wat verder weg, waardoor dit onderzoek voor te stellen is als een rechte pijl.

Academisch onderzoek (bijvoorbeeld etiologie)



Praktijkonderzoek, zoals dat nu vooral bestaat, wordt ingegeven door concrete vragen uit de dagelijkse praktijk van ondersteuning, zorg, onderwijs en arbeidsvoorziening. Het onderzoek wordt vooral op de werkvloer uitgevoerd, is kleinschalig en vindt meestal directe toepassing in de eigen praktijk. Onder

praktijkonderzoek schaarde de commissie ook innovatie: ontwikkelen van ideeën voor nieuwe interventies of onderdelen daarvan. De methodologie van dit onderzoek is vaak niet optimaal. Ook is er over het algemeen weinig aandacht voor bredere verspreiding naar andere instellingen, beroepsgroepen of domeinen. Praktijkonderzoek wordt daarom weergegeven als kleine cirkels.

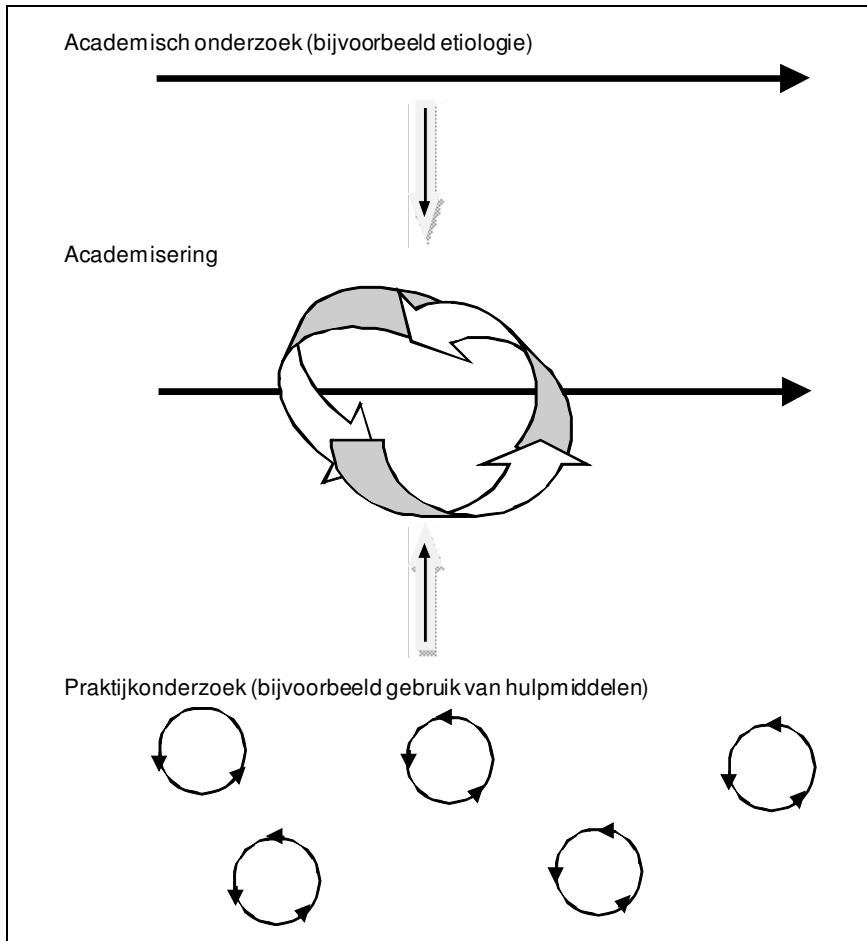


Praktijkonderzoek (bijvoorbeeld gebruik van hulpmiddelen)

De commissie ziet deze twee vormen van onderzoek idealiter met elkaar verbonden. Daarbij wordt het praktijkonderzoek gebundeld zodat het grotere kracht krijgt en maakt het praktijkonderzoek gebruik van in de academie ontwikkelde en gevalideerde onderzoeks- en statistische methodieken. Hiertoe moet de praktijk (GGZ, jeugdzorg, onderwijs, arbeid, zorg voor verstandelijk beperkten et cetera) kennisnemen van wat academisch gefundeerd onderzoek vermag, maar moet de academie ook nadenken over hoe haar methodieken gebruikt kunnen worden voor praktijkonderzoek. Dit tezamen wordt als ‘academisering’ aangeduid.

Het model ziet er dan als volgt uit, waarin tussen academisch en praktijkonderzoek een verbinding is, zonder dat academisch of praktijkonderzoek in zijn huidige vorm moeten verdwijnen. De triade vormt wat de commissie betreft de ideale situatie (figuur 1).

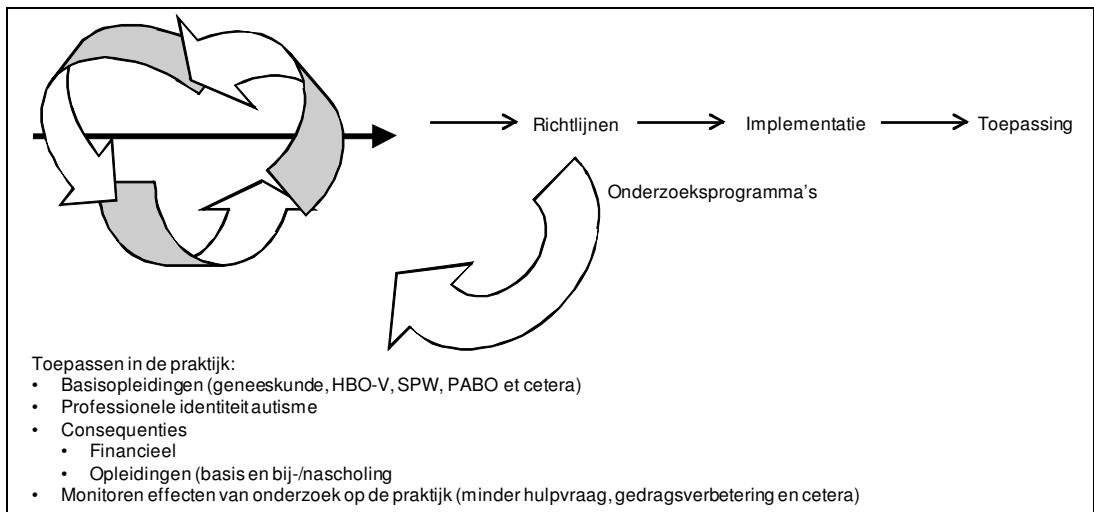
Uitkomsten van verschillende soorten onderzoek (fundamenteel en patiënt-/ clientgebonden) zijn bouwstenen die gebruikt kunnen worden bij het stapelen van kennis en (uiteindelijk) het opstellen van richtlijnen voor de praktijk van professionals (figuur 2). Richtlijnen helpen zo bij het toepassen van (nieuwe) kennis in de praktijk. Het gebruik van richtlijnen leidt tegelijk weer tot onderzoeksvragen omdat lacunes in kennis aan het licht komen of omdat zich nieuwe vragen voordoen. Het is daarom belangrijk dat basisopleidingen aandacht schenken aan onderzoek, het proces van richtlijnontwikkeling en het gebruik ervan in de praktijk.



Figuur 1 Triade van academisering.

Onderzoek en praktijk zijn op deze wijze nauw met elkaar verbonden, waardoor onderzoek naar en reflectie op het eigen handelen permanent deel uitmaken van de beroepspraktijk.

Naast de monodisciplinaire richtlijnen per beroepsgroep, worden er ook multidisciplinaire richtlijnen ontwikkeld. Multidisciplinaire richtlijnen op het gebied van autismespectrumstoornissen leveren een bijdrage aan uniformiteit van diagnostiek en behandeling, en geven tevens een impuls aan onderzoek binnen de verschillende beroepsgroepen en aan multidisciplinair onderzoek.



Figuur 2 Toepassing van resultaten van onderzoek in de praktijk.

Richtlijnontwikkeling is geen doel op zichzelf. Richtlijnen zijn een onderdeel van de professionele standaard en om die reden kunnen er consequenties verbonden worden aan het gebruik in de praktijk en het up-to-date houden van kennis. Dat geldt niet alleen voor de professionals, maar ook voor de organisatie waarin zij werkzaam zijn. Zo kunnen er financiële consequenties zijn (vergoedingen, onderzoeksgelden) en gevolgen voor de opleidingen (basis en bij- en nascholing) en voor de inrichting van de werkwijze in organisaties.

Tot slot kunnen richtlijnen gebruikt worden voor het monitoren van de effecten van onderzoeksprogramma's op de gezondheid, dan wel het welbevinden van de mensen met (in dit geval) ASS. Het mes snijdt hier aan twee kanten: als de praktijk conform de professionele standaard handelt (onder andere door middel van de richtlijnen), dan wordt meer uniform gewerkt en kunnen effecten beter gemonitord worden. Als onderdeel van de wetenschappelijke cyclus kan dit weer input geven voor verder onderzoek.

5.2 Vertaling model naar autismeveld

Uit de onderzoeksinventarisatie in hoofdstuk 3 is gebleken dat het onderzoek rond autismespectrumstoornissen zich afspeelt in twee gescheiden werelden van academie en praktijk. De ideale situatie, zoals in het midden van figuur 1 verbeeld, komt nauwelijks voor.

Met name de UMC's doen fundamenteel onderzoek naar de etiologie van autisme. Dit onderzoek is ingebed in onderzoekslijnen en wordt succesvol gefinancierd uit eerste en tweede geldstroom. Toepassing in de praktijk van alle dag is voorlopig niet aan de orde.

Praktijkinstellingen doen veel kleinschalig onderzoek, dat zelden is ingebed in langer lopende onderzoekslijnen. Verbinding met academische centra is er soms, op ad hoc basis.

In een aantal grotere GGZ-instellingen beweegt het onderzoek zich meer naar het midden van de figuur. Lentis (Groningen) en Yulius (Rotterdam) en het Dr. Leo Kannerhuis zijn voorbeelden van GGZ-instellingen die binnen langduriger verbintenissen met universitaire partners onderzoek verrichten op het gebied van autisme. Deze voorbeelden illustreren ook dat onderzoek in de praktijk niet alleen een zaak van professionals is, maar ingebed dient te zijn in het beleid van de organisatie. Duidelijk is evenwel dat verbinding tussen praktijk en academie veel beter kan en moet.

Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk beantwoordt de commissie de adviesvragen en doet zij aanbevelingen. De vragen van de minister hadden betrekking op de stand van het onderzoek naar ASS en op de kennisinfrastructuur rond autisme.

6.1 Stand van onderzoek naar ASS

De vragen van de minister hadden betrekking op de stand van het onderzoek naar ASS en in welke lacunes met voorrang zou moeten worden voorzien. Daarbij gaat het zowel om onderzoek naar de ontwikkeling en validering van instrumenten voor signalering en diagnostiek van ASS voor verschillende leeftijdsgroepen als om onderzoek naar ontwikkeling en evaluatie van interventies bij ASS (professionele behandeling en begeleiding van mensen met ASS en hun naasten).

6.1.1 *Ontwikkeling instrumenten voor signalering en diagnostiek*

In het kader van dit advies heeft de commissie een onderzoeksinventarisatie uitgevoerd. In deze inventarisatie zijn geen onderzoeken gevonden naar de ontwikkeling of validering van nieuwe signaleringsinstrumenten* van autismespectrumstoornissen voor kinderen of voor volwassenen.

* De nieuwe JGZ (jeugdgezondheidszorg) multidisciplinaire richtlijn autismespectrumstoornissen voor kinderen en jongeren verschijnt na het gereedkomen van dit advies.

Wel vindt er onderzoek plaats naar diagnostiek, bijvoorbeeld naar de kwaliteit van observatie-instrumenten en interviewinstrumenten en naar de verdere ontwikkeling van vragenlijstinstrumenten. Dergelijk onderzoek vindt plaats in Groningen (UMC Groningen en Accare) en in Rotterdam (Yulius en Erasmus MC).

Ook is er onderzoek naar de validering van vragenlijsten, onder meer in Groningen, bij Lentis Autismeteam Noord-Nederland.

In een breed GGZ-samenwerkingsverband wordt onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen van een diagnostisch instrument voor volwassenen.

De lacune die in 2009 werd geconstateerd als het gaat om signaleringsinstrumenten is ook nu niet geheel opgevuld. De achterstand in de diagnostiek van volwassenen met ASS wordt wel ingelopen met lopend onderzoek.

De commissie meent echter dat wanneer de bestaande instrumenten geïmplementeerd en systematisch gebruikt worden, de ontwikkeling van nieuwe instrumenten thans geen prioriteit heeft.

In paragraaf 6.3 doet de commissie aanbevelingen over aanvullend onderzoek en de prioritering daarvan.

6.1.2 *Ontwikkeling en evaluatie van interventies bij autismespectrumstoornissen*

Er wordt op verschillende plaatsen in Nederland onderzoek gedaan naar interventies die het sociaal functioneren van mensen met autisme bevorderen. Het betreft een breed scala aan interventies van psychiatrische gezinsbehandeling tot sociale vaardigheidstrainingen, van ICT-toepassingen tot speltherapie, van geneesmiddelenonderzoek tot relatietherapie en interventies in de onderwijssetting. Dit type onderzoek wordt vooral uitgevoerd door buitenuniversitaire instellingen. De omvang van dit onderzoek is over het algemeen beperkt en de financiering verloopt moeizaam.

De ontwikkeling van fundamenteel-wetenschappelijke kennis over autisme is in goede handen en veelbelovend. Echter, resultaten die de persoonlijke en maatschappelijk gevolgen van autisme kunnen helpen oplossen, zijn op korte termijn nog niet te verwachten.

De maatschappelijke gevolgen van autisme spelen gelijktijdig in meerdere maatschappelijke domeinen. In ieder van die domeinen is praktijkkennis, zowel

aandoeningspecifiek als gebonden aan de lokale context, onmisbaar voor concreet handelen. De benodigde veranderingen (effectiviteit van handelen) zullen makkelijker tot stand komen wanneer alle stakeholders* betrokken zijn bij de formulering van het probleem en bij de oplossing ervan (implementatie).

In de verschillende domeinen zijn de laatste jaren ontwikkelingen op gang gekomen die gunstig zijn voor kennisontwikkeling op basis van praktijkkennis in combinatie met wetenschappelijke toetsing en reflectie. Academische werkplaatsen hebben daarbij stimulerend gewerkt maar ook kenniscentra hebben een belangrijke rol gespeeld, zoals het landelijk kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie en het Trimbos-instituut, professionele netwerken, zoals CASS18+, en individuele zorginstellingen. Een illustratie hiervan zijn de twee richtlijnen die in 2012 gereed komen.^{2,3} Onderwijs dient meer betrokken te worden bij deze ontwikkelingen.

De verdere ontwikkeling van praktijkonderzoek kan gestimuleerd worden door meer het accent te leggen op de specifieke wetenschappelijke waarde van dit proces. Voorbeelden hiervoor zijn verruiming van de publicatiemogelijkheden en spreiding van onderzoeksresultaten, meer samenwerking van praktijk en universiteit en aangepaste criteria voor het verkrijgen van onderzoeksgelden en voldoende ruimte in de DBC's voor het besteden van tijd (en dus geld) aan zorgvuldige observatie en vastlegging daarvan, essentieel voor goed onderzoek. Een 'eigenaar' van specifieke deskundigheid (professionaliteit) over autisme zou deze ontwikkeling ook stimuleren; nu is er nog niet zo'n 'eigenaar'.

En lest best: professionals in de verschillende domeinen hebben vaak geen gemeenschappelijke doelstellingen voor interventies en zij werken onder verschillende organisatorische en financiële randvoorwaarden. Deze verschillen staan een gemeenschappelijke professionalisering en uniforme implementatie van onderzoeksbevindingen in de weg. Uniformering en registratie van uitkomstdata in de verschillende domeinen is om die reden wenselijk. Door het verzamelen van uitkomstdata van patiënten (of cliënten) krijgen hulpverleners en de organisaties waarin zij werkzaam zijn spiegelinformatie die kan dienen voor reflectie en verbetering. Uniformering kan bijdragen aan het overbruggen van de afstand tussen domeinen en een gemeenschappelijke professionaliteit.

In paragraaf 6.3 doet de commissie aanbevelingen over aanvullend onderzoek en de prioritering daarvan.

* Hierbij is te denken aan hulpverleners, cliënten, instellingsbesturen en raden van toezicht, overheden, werkgevers en uitvoeringsinstellingen.

6.2 Stand van zaken rond kennisinfrastructuur deskundigheidsbevordering autisme

De kennisinfrastructuur voor deskundigheidsbevordering rond autisme is gefragmenteerd. Dit heeft verschillende redenen.

Ten eerste werkt een grote diversiteit aan professionals verdeeld over verschillende domeinen in de signalering en diagnostiek van autismespectrumstoornissen en de behandeling en begeleiding van de desbetreffende kinderen en volwassenen. In de basisopleidingen van deze professionals wordt weinig tot geen specifieke aandacht aan autisme besteed. De Nederlandse Vereniging voor Autismen (NVA) is nu wel bezig om samen met de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie een module autisme te ontwikkelen voor de opleiding tot volwassenenpsychiater.

Ten tweede is er in geen van de beroepsgroepen of domeinen een vast geprotocolleerd bij- of nascholingsprogramma voor professionals die zich toeleggen op deze groep mensen. Er zijn vele aanbieders van cursussen, maar het aanbod is niet gecoördineerd. Verbetering is noodzakelijk.

6.3 Aanbevelingen

De commissie heeft haar aanbevelingen op een aantal uitgangspunten gestoeld:

- kennis moet in vruchtbare aarde vallen. Een van de voorwaarden daarbij is de aanwezigheid van geprofessionaliseerde beroepsgroepen
- voor domeinoverschrijdend, multidisciplinair (praktijk)onderzoek zijn gemeenschappelijke doelstellingen van interventies en van de relevante uitkomstindicatoren een voorwaarde om de verschillende werelden met elkaar te verbinden
- uitkomsten van onderzoek moeten geïmplementeerd worden in een concrete context. Dit vereist gedetailleerde implementatietrajecten die opgesteld worden naar aanleiding van de praktijk waarin de interventie of het instrument toegepast wordt
- wanneer geïmplementeerde kennis zijn waarde in de praktijk definitief heeft bewezen, dient die bij voorkeur opgenomen te worden in richtlijnen.

6.3.1 *Academische werkplaats*

Allereerst formuleert de commissie een aanbeveling over figuur 1 uit hoofdstuk 5.

Om het meer praktisch ingestoken autismeonderzoek kwantitatief en kwalitatief te verbeteren en zo naar het midden van figuur 1 uit hoofdstuk 5 te halen, beveelt de commissie aan twee academische werkplaatsen in te richten voor autisme. Twee werkplaatsen maken het mogelijk het veld in de volle breedte mee te nemen, enige geografische spreiding aan te brengen en om te concurreren op kwaliteit.* Onder academische werkplaatsen verstaat de commissie langdurige samenwerkingsverbanden die gezamenlijk onderzoek vanuit praktijk, beleid en wetenschap bedenken en uitvoeren en waarbij de toepassing in de praktijk nadrukkelijk voorop staat.

De partners binnen een academische werkplaats zijn praktijkinstellingen met belangstelling voor innovatie en onderzoek, die hun activiteiten op dat terrein een meer solide wetenschappelijke basis willen geven en universiteiten of UMC's die hun onderzoek sterker willen verbinden met de praktijk. Bij voorkeur maken ook kennisinstituten, koepelorganisaties en hogescholen deel uit van het samenwerkingsverband en is er contact met lokale, regionale en landelijke beleidsmakers.

Het doel is tweeledig: ten eerste praktijk en academie dichter bij elkaar brengen, zodat onderzoek uit beide sferen dichter bij elkaar komt en kan profiteren van elkaars kennis en ervaring en ten tweede het stroomlijnen en verbeteren van de professionalisering van beroepsbeoefenaren in de praktijkinstellingen.

De commissie denkt daarbij aan een competitief programma waarop ingeschreven kan worden door samenwerkingsverbanden die een academische werkplaats ambiëren.

Hierbij stelt de commissie de volgende randvoorwaarden:

- de inschrijvende samenwerkingsverbanden dienen uit stabiele partijen te bestaan
- ten minste één partij binnen de samenwerkingsverbanden moet gedegen en langdurige expertise op het terrein van autisme in huis hebben
- een praktijkinstelling is bij voorkeur initiatiefnemer van de beoogde academische werkplaats
- de academische werkplaats moet aanhaken bij de bestaande zorgstructuren in de verschillende relevante domeinen.

* In deze tijd van krappe financiële ruimte voor wetenschappelijk onderzoek meent de commissie dat het realiseren van meer dan twee werkplaatsen op dit moment niet haalbaar is.

- gezien de specifieke en onderscheidende kenmerken van autisme raadt de commissie aan om nieuwe werkplaatsen op te richten die zich exclusief op dit onderwerp richten
- in eerste instantie dient ten minste één van de in dit advies geprioriteerde onderwerpen in het onderzoek van de academische werkplaats ter hand te worden genomen
- behalve onderzoek is professionalisering van autismezorgverleners een taak van de AW. Certificering van het deskundigheidsdomein autisme kan hierbij behulpzaam zijn
- de mogelijkheid om reeds bestaande samenwerkingsverbanden in de academische werkplaatsen onder te brengen, strekt tot aanbeveling.

6.3.2 *Werkgemeenschap autisme*

Ten tweede wil de commissie aanbevelingen doen voor het versterken van het tweede deel van het model uit hoofdstuk 5 (figuur 2).

Bouwen aan een kennisinfrastructuur waarin praktijk en academie goed op elkaar zijn ingespeeld en optimaal profiteren van elkaars inbreng kan niet zonder gemotiveerde, enthousiaste professionals en onderzoekers. Op dit moment bestaat er geen vanzelfsprekende gelegenheid waar deze praktijkprofessionals en onderzoekers elkaar ontmoeten. Praktijkbijeenkomsten worden niet bezocht door universitair onderzoekers en wetenschappelijke congressen niet door hulpverleners uit de praktijk. Zelfs autismeonderzoekers treffen elkaar niet vanzelfsprekend op bestaande gelegenheden.

Om uitwisseling en afstemming van vraag en aanbod van onderzoek te stimuleren, bepleit de commissie daarom instelling van een werkgemeenschap voor autisme, naar voorbeeld van de vroegere NWO-werkgemeenschappen.

Deze werkgemeenschap is bedoeld voor iedereen die in begeleiding, behandeling van of onderzoek naar autisme werkzaam is. Op deze wijze zou de werkgemeenschap een virtueel, eerder genoemd 'eigenaarschap' van specifieke deskundigheid (professionaliteit) over autisme kunnen vertegenwoordigen. De werkgemeenschap zou jaarlijkse bijeenkomsten van twee dagen kunnen organiseren om daar ideeën en onderzoek te presenteren en te bespreken. Op die manier kunnen ideeën uit de praktijk opgepakt worden en verder worden uitgewerkt tot een goed onderzoeksvoorstel en omgekeerd kunnen onderzoeksresultaten worden besproken om zo implementatie in de praktijk te bevorderen.

De werkgemeenschap zou ook een bundel met lopend en recent afgesloten onderzoek kunnen publiceren, waarin ook ruimte is voor onderzoek met negatieve bevindingen. De werkgemeenschap kan ook een onderzoeksdatabase bij-

houden waarin het in Nederland lopende onderzoek bijgehouden kan worden. Het HoorPlatform werkt al een aantal jaren met een dergelijke database.⁵⁴ Dergelijke voorzieningen vullen de publicatiemogelijkheden in reguliere wetenschappelijke tijdschriften aan, daar deze tijdschriften (nog) niet zijn gericht op het publiceren van praktijkonderzoek en onderzoek met negatieve bevindingen.

De mensen met autisme zelf of hun vertegenwoordigers zoals Balans of de NVA zouden ook een rol in de werkgemeenschap kunnen spelen door aan te geven aan welke oplossingen behoefte is, zodat onderzoek op deze behoeften kan worden afgestemd. De patiëntenorganisaties kunnen in de werkgemeenschap de informatie voor hun leden toetsen op betrouwbaarheid.

Het verbeteren van de kennisinfrastructuur voor professionals en het verbeteren van de kwaliteit van onderzoek naar autisme in al zijn facetten biedt ook kansen voor het verbeteren van de informatievoorziening voor mensen met autisme en hun naasten. Als gewerkt wordt aan *evidence based* behandeling en begeleiding kunnen niet-effectieve of theoretisch onvoldoende onderbouwde interventies niet langer een plaats hebben in de informatievoorziening.

De commissie ziet hier een taak voor de behandelaren en begeleiders van mensen met autisme, maar nadrukkelijk ook voor kenniscentra, informatieloketten van lokale, regionale en landelijke overheden en de ouder- en patiëntenverenigingen, zoals de NVA en Balans. Met name de ouder- en patiëntenverenigingen hebben een verantwoordelijkheid in het selecteren en aanbieden van informatie voor hun achterban, vanwege hun nauwe relatie daarmee.

De eind 2011 door de NVA georganiseerde invitational conference voor onderzoekers, beleidsmakers en patiëntenvertegenwoordiging in het kader van een bezoek van Autism Speaks aan ons land, zou als voorbeeld voor de werkgemeenschap kunnen dienen.

6.3.3 *Prioritering van onderzoek*

Tot slot wil de commissie richting geven aan het autismeonderzoek in Nederland, door aantal criteria voor onderzoeksprioritering te formuleren en een aanzet tot een onderzoeksagenda te geven, op basis van de bevindingen uit de onderzoeksinventarisatie. De criteria en onderzoeksagenda zijn te gebruiken door de in te stellen academische werkplaatsen.

Criteria voor prioritering:

- inschatting van de impact van de onderzoeksresultaten
-

- verwachte mate van verbetering van het functioneren van de doelgroep
- omvang doelgroep
- verwachtingen langetermijneffect
- mogelijkheden voor samenwerking praktijk – academie
- ervaring met betreffend type onderzoek
- mogelijkheden voor brede implementatie.

Onderzoeksagenda:

- **Natuurlijk experiment stelselwijziging**
Met de op handen zijnde stelselwijzigingen dient zich een unieke gelegenheid aan voor een natuurlijk experiment. In de stelselwijzigingen groeien domeinen naar elkaar toe en moeten zij intensief met elkaar samenwerken. In tal van domeinen wordt discussie gevoerd over de gevolgen van de stelselwijzigingen voor mensen met beperkingen en daarmee ook voor mensen met autisme. Om de negatieve, maar ook positieve effecten van de stelselwijzigingen in onderwijs (Passend Onderwijs), werkvoorziening (Werken naar vermogen), begeleiding (jeugdzorg, WMO) en behandeling (jeugd-GGZ, AWBZ) goed te kunnen volgen zou nu een nulmeting gedaan moeten worden onder kinderen, jeugdigen, jongvolwassenen en volwassenen, met jaarlijks een follow-up. De resultaten zijn dan te gebruiken voor eventuele bijsturing. De groep mensen met autismespectrumstoornissen is bij uitstek geschikt als onderzoeksgroep voor dit experiment, omdat zij met alle domeinen te maken hebben die een stelselwijziging ondergaan en omdat de effecten op het functioneren meteen duidelijk zijn.
 - **Effectiviteitsonderzoek**
Uit de onderzoeksinventarisatie kwam naar voren dat er grote behoefte is aan onderzoek naar effectieve interventies voor behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Nu vindt dit onderzoek op beperkte schaal plaats, met onvoldoende methodologische validiteit. Solide effectiviteitsonderzoek gebaseerd op *practice based* resultaten verdient dan ook prioriteit. Hiermee zijn ook interventies die niet effectief zijn voor eens en altijd uit het aanbod te schrappen, wat de kosteneffectiviteit van behandeling en begeleiding van deze groep ten goede zal komen.
 - **Implementatie instrumenten voor signalering, screening en diagnostiek**
Er bestaat al een ruim assortiment instrumenten voor signalering, screening en diagnostische instrumenten die al gevalideerd zijn. Deze instrumenten
-

worden echter niet overal en niet altijd adequaat gebruikt. Het verdient aanbeveling de implementatie van deze instrumenten te bevorderen. Onderzoek naar nieuwe instrumenten (zie de lacunes uit 2009) is wel wenselijk, maar heeft niet de hoogste prioriteit.

- **Handelingsgerichte diagnostiek**
Met het oog op de komst van de DSM 5 en de stelselwijzigingen verdient het aanbeveling handelingsgerichte diagnostiek te bevorderen en verder te ontwikkelen. Handelingsgerichte diagnostiek is nodig voor effectiviteitsonderzoek en voor vervolgonderzoek op langere termijn.
- **Levensfasen en transities**
Levensfasen en transities zijn situaties die zich bij voorkeur lenen voor onderzoek waarbij handelingsgerichte diagnostiek, effectiviteitsonderzoek en domeinoverschrijdende samenwerking centraal staan.

6.3.4 *Financiering*

De commissie stelt voor de bovengenoemde aanbevelingen als volgt te financieren.

Voor de uitvoering van de academische werkplaatsen denkt de commissie aan een procedure bij ZonMw, waarbij deze de door het ministerie van VWS beschikbare gestelde middelen toekent op basis van competitie. Wat betreft de middelen denkt de commissie aan € 800.000 euro voor vier jaar: voor elke AW twee promotieplaatsen van elk € 200.000, waarvan het samenwerkingsverband zelf de helft zou moeten financieren.

Ook de werkgemeenschap zou landelijk gefaciliteerd moeten worden middels een stimuleringsubsidie.

Voor het financieren van het natuurlijk experiment met betrekking tot de stelselwijzigingen doet de commissie een beroep op ministeries van VWS (jeugdzorg, jeugd-GGZ, AWBZ), OCW (Passend Onderwijs) en SZW (Werken naar vermogen*). Een mogelijkheid zou zijn dat de drie ministeries ieder een promovendus aanstellen op het deel van de stelselwijzigingen dat hun aangaat. Daarmee zou per ministerie een bedrag van € 200.000 gemoeid zijn, zo schat de commissie.

* Zie voetnoot op pagina 50.

Literatuur

- 1 Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad; 2009: 2009/09.
 - 2 Concept richtlijn autismespectrum bij volwassenen. Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Internet: <http://cass18plus.weebly.com/commentaarfase-richtlijn-ass-volwassenen.html>. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
 - 3 JGZ richtlijn autisme en aan autisme verwante stoornissen in ontwikkeling (geraadpleegd 8 mei 2012). <http://www.ncj.nl>
 - 4 Elling MW, Minderaa RB. Zicht op kennis. Beschikbare diagnostische instrumenten en interventies voor de jeugd-ggz. Deel 1, beschrijving. Amsterdam: Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie; 2010.
 - 5 Databank effectieve jeugdinterventies. Internet: www.nji.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
 - 6 Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies Beperkingen en Mogelijkheden. Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking. Den Haag: RGO; 2005: 49.
 - 7 Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies Revalidatieonderzoek. Rijswijk: RGO; 1997: 14.
 - 8 Raad voor Gezondheidsonderzoek. Onderzoek geestelijke gezondheidszorg en geestelijke volksgezondheid. Den Haag: RGO; 1999: 19.
 - 9 Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies kennisinfrastructuur public health: Kennisverwerving en kennistoepassing. Den Haag: RGO; 2013: 39.
 - 10 Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). Evaluatie van het Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek 1986-1997. Den Haag: SGO; 2012.
-

- 11 Raad voor Bekwaamheidsontwikkeling (RvBO). Bekwaamheidsontwikkeling over verslaving in het
hoger onderwijs. Resultaten van een landelijk onderzoek op HBO instellingen en universiteiten.
Amersfoort: GGZ Nederland; 2006: 2006-305.
- 12 ZonMw. De kennisinfrastructuur van de Openbare Gezondheidszorg. Vorm en functioneren. Den
Haag: ZonMw; 2011.
- 13 Raad voor Gezondheidsonderzoek. Externe Evaluatie Programma Revalidatieonderzoek. Den Haag:
RGO; 2006.
- 14 ZonMw. Externe evaluatie van het programma Risicogedrag en Afhankelijkheid. Den Haag: ZonMw;
2011.
- 15 ZonMw. Externe evaluatie van het programma GeestKracht. Den Haag: ZonMw; 2011.
- 16 NWO. Externe evaluatie. Programma verslaving ZonMw/NWO. 2004.
- 17 ZonMw. GeestkRacht op koers. Tussentijdse resultaten uit het onderzoeksprogramma GeestKracht.
Den Haag: ZonMw; 2008.
- 18 ZonMw, Zon. Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen. Eindrapport
Vraagsturing wetenschappelijk onderzoek met en voor mensen met een verstandelijke beperking.
Den Haag: ZonMw; 2006.
- 19 ZonMw. Oog(st) voor de toekomst. Resultaten van onderzoek uit de ZonMw programma's
Verslaving en Risicogedrag en Afhankelijkheid. Den Haag: ZonMw; 2009.
- 20 AWPG. Op weg naar het eindspel: Overwegingen voor de Programmacommissie Academische
Werkplaatsen Publieke Gezondheid. 2011. AWPG.
- 21 ZonMw. Programma Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Tussentijdse
evaluatie. Den Haag: ZonMw; 2011.
- 22 ZonMw. Programmatekst Revalidatieonderzoek II. Den Haag: ZonMw; 2006.
- 23 ZonMw. Risicogedrag & Afhankelijkheid. Programma over gebruik van genotmiddelen en
probleemgedrag. Den Haag: ZonMw; 2006.
- 24 Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). Tussentijdse evaluatie van het SGO-
programma verslavingsonderzoek. Den Haag: SGO; 1996.
- 25 ZonMw. Verslaving. Het programma Verslaving: van wetenschap tot zorg op straat. Den Haag:
ZonMw; 2005.
- 26 ZonMw. Vervolgprogramma Academische Werkplaatsen Publieke Gezondheid: Verankeren en
Verbreden 2009-2012. Den Haag: ZonMw; 2009.
- 27 ZonMw. Zelfevaluatie 2005. Programma Revalidatieonderzoek. Den Haag: ZonMw; 2005.
- 28 ZonMw. Negen ZonMw-programma's onder de loep. Over infrastructurele samenwerking tussen
wetenschap en praktijk. Den Haag: ZonMw; 2008.
- 29 Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). Deel I: Het SGO-programma
verslavingsonderzoek; achtergronden en doelstellingen. Den Haag: SGO; 1996.
- 30 Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). Evaluatie van het stimuleringsprogramma
gezondheidsonderzoek 1986-1997. Den Haag: SGO; 1997.
- 31 ZonMw. Werkplaats verankerd. Pre Post 2011; (42)
-

- 32 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Kennisagenda. Speel met kennis. Strategische kennisagenda 2020. 2012. Den Haag Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- 33 Mootz M. Positionpaper Academische Werkplaatsen nu en in de toekomst. 2010.
- 34 Tweede Kamer. Brief van de staatssecretarissen van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Veiligheid en Justitie. 2011-2012, 31839 130.
- 35 Tweede Kamer. Lijst van vragen en antwoorden inzake de beleidsbrief stelselwijziging jeugd 'Geen kind buiten spel'. 2011-2012.
- 36 Tweede Kamer. Beleidsbrief van de staatssecretarissen van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Veiligheid en Justitie inzake stelselwijziging jeugd 'Geen kind buiten spel'. 2011-2012.
- 37 Tweede Kamer. Brief van de staatssecretarissen van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Veiligheid en Justitie inzake Voortgangsbrieven stelselwijziging jeugd 'Geen kind buiten spel'. 2012.
- 38 Invoeringswet Wet werken naar vermogen. 2011-2012.
- 39 Tweede Kamer. Brief van de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap inzake Naar Passend Onderwijs. 2010-2011, 32500 VIII 22.
- 40 Eerste Kamer. Brief van de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap inzake wetsvoorstel passend onderwijs. 2011-2012, 33.106.
- 41 Dam C van, Vlaar P. Quickscan beroepsverenigingen sociaalagogisch werk. Utrecht: Movisie; 2007.
- 42 Deskundigheidsbevordering. Internet: www.convenantautisme.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
- 43 HBO Master Special Education Needs 2012-2013. Internet: www.fontyoso.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
- 44 Winkler P. Beroepscompetenties HBO. Den Haag: Academic Service; 2011.
- 45 Project Skills Lab to work for people with autism. Internet: www.adam-europe.eu. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
- 46 ZonMw. ZonMw-programma Academische Werkplaatsen Jeugd 'Samen werken aan wat werkt'. Den Haag: ZonMw; 2009.
- 47 Onderzoeksprojecten. Internet: www.insideout.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
- 48 Nederlands Jeugdinstituut. Actieplan Professionalisering Jeugdzorg. Eindrapportage. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut; 2010.
- 49 Nederlands Jeugdinstituut. Hoofdlijnen implementatieplan Professionalisering Jeugdzorg. Nederlands Jeugdinstituut; 2010.
- 50 Professionalisering-jgz. Internet: www.zonmw.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
- 51 Werkplan ACWP OGGZ-G4. 2011.
- 52 Commissie Nationaal Plan Toekomst Onderwijswetenschappen. Nationaal Plan Onderwijs/Leerwetenschappen. Commissie Nationaal Plan Toekomst Onderwijswetenschappen; 2011.
- 53 Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. Wetenschap en vakmanschap: onderwijsonderzoek voor en met de onderwijspraktijk. Den Haag: Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; 2011.
- 54 Database Gehoor in Onderzoek. Internet: www.hoorplatform.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
-

- 55 Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). Deel III: Onderzoeksbeleid AIAR 1997-2000 (Amsterdam). Den Haag: SGO; 1996.
- 56 Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). Deel II: Tussentijdse Evaluatie Platform Epidemiologisch Verslavingsonderzoek (Rotterdam). Den Haag: SGO; 1996.
- 57 Resultaten scores. Internet: www.ggz nederland.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
- 58 De JC, Luycks L, Delicat JW. The master in addiction medicine program in the Netherlands. *Subst Abus* 2011; 32(2): 108-114.
- 59 Lectoraat verslavingszorg. Internet: www.inholland.nl. Geraadpleegd: 8 mei 2012.
- 60 GeestKracht. ZonMw programma GGZ. Den Haag: ZonMw; 2001.
- 61 ZonMw. Tussentijdse zelfevaluatie 1e programma AWPG. Den Haag: ZonMw; 2008.
- 62 ZonMw. Vervolgprogramma Academische Werkplaatsen Publieke Gezondheid: Verankeren en Verbreden 2009-2012. Den Haag: ZonMw; 2009.
- 63 ZonMw. Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Levensloop en levensfasen. Programmabeschrijving 2006 t/m 2009. Den Haag: ZonMw; 2006.

-
- A De adviesaanvraag
 - B De commissie
 - C Geraadpleegde deskundigen
 - D Werkwijze onderzoeksinventarisatie
 - E Analyse kennisinfrastructuren
 - F Onderwerpen en samenwerking onderzoeksinventarisatie
 - G Afkortingen

Bijlagen

Adviesaanvraag

Brief van 12 oktober 2010 (kenmerk DJenG/SenS-3023773) van de toenmalige minister voor Jeugd en Gezin aan de voorzitter van de Gezondheidsraad.

In een maatschappij die een steeds groter beroep doet op flexibiliteit en sociale en communicatieve vaardigheden, kunnen mensen met autismespectrumstoornissen (ASS) moeilijk meekomen. Helaas behoort genezing van ASS op dit moment niet tot de mogelijkheden. Wel zijn er vormen van behandeling en begeleiding mogelijk die mensen met ASS kunnen helpen om, met hun beperkingen, zo goed mogelijk in gezin, onderwijs, arbeid en andere maatschappelijke activiteiten te participeren. Daarvoor is het noodzakelijk de ASS tijdig te signaleren en vervolgens te diagnosticeren. Over instrumenten voor signalering en diagnostiek en over de effectiviteit van mogelijke interventies is op dit moment echter nog weinig bekend. Daarvoor is onderzoek nodig, waarvan de resultaten vervolgens hun weg moeten vinden naar de professionals in zorg en onderwijs.

Gegeven deze stand van zaken en gelet op het algemeen gevoelde belang van de bevordering van maatschappelijke participatie van mensen die nu te vaak tegen hun wil aan de zijlijn staan, wil ik u bij deze, mede namens mijn ambtsgenoot van VWS, – zoals reeds aangekondigd in mijn reactie op het Gezondheidsraad-advies *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders* – vragen om een advies.

De volgende vragen wil ik u voorleggen:

- Waaruit bestaat de kennisinfrastructuur voor de deskundigheidsbevordering van professionals op het gebied van signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met een ASS?
-

Is verbetering van deze kennisinfrastructuur noodzakelijk en, zo ja, welke verbeteringen hebben prioriteit?

- Welk onderzoek is gaande ter ontwikkeling en validering van instrumenten voor de signalering van een ASS bij 2-4 jarigen, adolescenten en volwassenen? Welk onderzoek op dit vlak ontbreekt en verdient prioriteit? Welk onderzoek is gaande ter ontwikkeling en validering van instrumenten voor het diagnosticeren van een ASS, met name bij volwassenen? Welk onderzoek op dit vlak ontbreekt en verdient prioriteit?
- Welk onderzoek is gaande ter ontwikkeling en evaluatie van interventies bij ASS? Onder ‘interventies bij ASS’ versta ik in dit verband alle vormen van professionele behandeling en begeleiding die zich richten op mensen met een ASS, hun naasten of (anderen in) hun omgeving, en die tot doel hebben het sociaal functioneren van mensen met een ASS te bevorderen. Welk onderzoek op dit vlak ontbreekt en verdient prioriteit?

Onder ‘mensen met een ASS’ begrijp ik hier uitdrukkelijk ook diegenen die naast een ASS nog een andere aandoening hebben, bijvoorbeeld een verstandelijke beperking of een andere psychiatrische aandoening.

Ik wil u vragen bij de voorbereiding van uw advies samen te werken met organisaties als het landelijk kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie, het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland, het Nederlands Jeugdinstituut, het Dr. Leo Kannerhuis, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Landelijk Netwerk Autisme en terdege kennis te nemen van reeds lopende onderzoeksprogramma's van ZonMw, Hersenstichting en andere organisaties. Ook relevante organisaties in de sfeer van onderwijs en arbeid verzoek ik u in uw adviesvoorbereiding te betrekken.

Ik zie uw advies graag tegemoet in de herfst van 2011.

w.g.

de Minister voor Jeugd en Gezin,
mr. A. Rouvoet

De commissie

-
- prof. dr. L.J. Gunning-Schepers, *voorzitter*
voorzitter Gezondheidsraad (tot 1 april 2012); voorzitter College van Bestuur UvA en HvA (per 1 april 2012); hoogleraar Gezondheid en Maatschappij, Universiteit van Amsterdam
 - prof. dr. R.W.B. Blonk
hoogleraar klinische psychologie, TNO Gezond Leven, Hoofddorp
 - drs. A.A. van Dijk
clustermanager research and development, Dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth
 - dr. Y.M. Dijkhoorn
GZ-psycholoog/orthopedagoog, universitair docent orthopedagogiek, Ambulatorium Faculteit der Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden
 - dr. M. de Graaf
projectleider Databank Effectieve Jeugdinterventies, Kenniscentrum Jeugd & Opvoeding, Nederlands Jeugdinstituut, Utrecht
 - drs. S. Hasper-Sitton
projectleider Landelijk Netwerk Autisme, Utrecht
 - dr. C.C. Kan
psychiater, universitair docent, afdeling psychiatrie, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
 - F. Stekelenburg
directeur, Nederlandse Vereniging voor Autisme, De Bilt
-

- dr. J.P. Teunisse
klinisch neuropsycholoog, lector Levensloopbegeleiding, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
- prof. dr. M.J. Trappenburg
bijzonder hoogleraar Sociaal politieke aspecten van de verzorgingsstaat, Universiteit van Amsterdam
- prof. dr. F.C. Verhulst
hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
- drs. G. Ruis, *waarnemer*
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
- dr. ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag
- mr. F.M. Westerbos, arts, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag

De Gezondheidsraad en belangen

Leden van Gezondheidsraadcommissies worden benoemd op persoonlijke titel, wegens hun bijzondere expertise inzake de te behandelen adviesvraag. Zij kunnen echter, dikwijls juist vanwege die expertise, ook belangen hebben. Dat behoeft op zich geen bezwaar te zijn voor het lidmaatschap van een Gezondheidsraadcommissie. Openheid over mogelijke belangenconflicten is echter belangrijk, zowel naar de voorzitter en de overige leden van de commissie, als naar de voorzitter van de Gezondheidsraad. Bij de uitnodiging om tot de commissie toe te treden wordt daarom aan commissieleden gevraagd door middel van het invullen van een formulier inzicht te geven in de functies die zij bekleeden, en andere materiële en niet-materiële belangen die relevant kunnen zijn voor het werk van de commissie. Het is aan de voorzitter van de raad te oordelen of gemelde belangen reden zijn iemand niet te benoemen. Soms zal een adviseurschap het dan mogelijk maken van de expertise van de betrokken deskundige gebruik te maken. Tijdens de installatievergadering vindt een bespreking plaats van de verklaringen die zijn verstrekt, opdat alle commissieleden van elkaars eventuele belangen op de hoogte zijn.

Geraadpleegde deskundigen

-
- dr. C. Aerts, psychiater, Dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth
 - I. van Balkom, directeur behandelzaken GGZ Lentis, Groningen
 - dr. S. Begeer, psycholoog, VUmc, Amsterdam
 - drs. M. Beckers, adviseur, Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg, Utrecht
 - H. Bijl, ontwikkelings- en onderzoeksmedewerker, CED-groep, Rotterdam
 - S. Brands, manager, Dr. Leo Kannerhuis Brabant, Goirle
 - L. Broersen, manager Centrum voor Autisme, GGZ Noord-Holland Noord, Alkmaar
 - dr. S. Brouwer, assistant professor Occupational Medicine, Universiteit Groningen
 - prof. dr. J. Buitelaar, hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, Karakter / UMC St. Radboud, Nijmegen
 - B. Carmiggelt, jeugdarts, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht
 - drs. A. Cuppen, arbeidsdeskundige, UWV, Utrecht
 - F. Dekker, verzekeringsarts, UWV, Utrecht
 - prof. dr. R. Didden, bijzonder hoogleraar orthopedagogiek, Radbouduniversiteit Nijmegen
 - prof. dr. I. Engelhard, hoogleraar klinische psychologie, Altrecht, Universiteit Utrecht
 - dr. A.M. van Elburg, kinder- en jeugdpsychiater Altrecht, directeur Nederlandse Academie voor Eetstoornissen, Utrecht
-

- prof. dr. H. Geurts, bijzonder hoogleraar Autisme aan de Universiteit van Amsterdam vanwege Stichting Dr. Leo Kannerhuis
 - dr. K. Greaves-Lord, senior onderzoeker, Yulius / kinder- en jeugdpsychiatrie Erasmus MC Rotterdam
 - N. Hofman, coördinator Regionaal Autisme Netwerk Zuid-Holland Zuid,
 - dr. J. Isarin, senior onderzoeker, Kentalis / PonTem
 - E. Kalsbeek-Jasperse, bestuursvoorzitter Altra, Amsterdam
 - M. E. van Liere, regioverzekeringsarts, UWV, Utrecht
 - dr. A. Maras, psychiater, directeur Yulius Academie, Rotterdam
 - prof. dr. R.B. Minderaa, emeritus hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, Accare / UMC Groningen
 - drs. B.H.F. de Mol, directeur RINO groep, Utrecht
 - prof. dr. F.J.N. Nijhuis, bijzonder hoogleraar inclusieve arbeidsorganisaties, CAPHRI, Universiteit Maastricht
 - D.A. Rodenburg, docent RINO groep, Utrecht
 - mr. drs. P. Rodenburg, bedrijfsarts, voorzitter Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, Utrecht
 - prof. dr. H. Savelkoul, hoogleraar celbiologie en immunologie, Wageningen Universiteit
 - dr. F. Scheepers, psychiater, UMC Utrecht
 - M. Schipper, beleidsmedewerker Nederlandse Vereniging voor Autisme, De Bilt.
 - dr. A. Sizoo, psychiater, Dimence, Deventer
 - dr. A. Spek, psycholoog, GGZ Eindhoven
 - dr. C. Struiksmā, senior onderzoeker, CED-groep, Rotterdam
 - V. Verschoor, secretaris Academische Werkplaatsen Jeugd, ZonMw, Den Haag
 - F. Visser, manager Philips Employability Center, Eindhoven
 - dr. L. de Vries, directeur GGD Nederland, Utrecht
 - J. Wichers-Bots, docent/onderzoeker Special Educational Needs, Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg, Fontys Hogeschool, Tilburg
 - prof. dr. J. van Weeghel, bijzonder hoogleraar rehabilitatie, Tranzo, Universiteit van Tilburg
 - prof. dr. H. Wubbels, hoogleraar onderwijskunde en didactiek, Universiteit Utrecht
 - prof. dr. T. van Yperen, bijzonder hoogleraar onderzoek en ontwikkeling effectieve jeugdzorg vanwege de stichting Nederlands Jeugdinstituut, Utrecht
-

Werkwijze onderzoeksinventarisatie

Procedure

Voor de onderzoeksinventarisatie heeft de commissie een groot aantal onderzoekers op het gebied van autismspectrumstoornissen benaderd (bijlage C). Namen kwamen uit de netwerken van de commissieleden, van de Gezondheidsraad en via reeds benaderde onderzoekers.

De onderzoekers is eerst gevraagd of zij mee wilden werken aan de inventarisatie, waarna zij een vragenlijst toegestuurd kregen (zie onder). Alle ingevulde vragenlijsten werden opgevolgd door een persoonlijk gesprek, waarin eventuele onduidelijkheden konden worden toegelicht en waarin de onderzoekers naar hun visie op en suggesties voor verbetering van de kennisinfrastructuur werd gevraagd.

De onderzoeksinventarisatie is uitgevoerd tussen oktober 2011 en april 2012.

Vragenlijst

Instelling:

Projectnaam of onderzoekslijn:

Vraagstelling(en) van het onderzoek:

Type onderzoek:

*Onderwerp*_(kruis aan, meer dan één antwoord mogelijk):

- etiologie (naar de oorzaken van autisme)
- epidemiologie (naar vóórkomen, comorbiditeit etc)
- diagnostiek
- prognostiek
- interventieonderzoek
 - ontwikkeling van nieuwe interventies
 - effectiviteit van bestaande interventies
- implementatieonderzoek (uitrollen van interventies, werkwijzen)
- de betekenis van autisme voor mogelijkheden en beperkingen van de patiënt
- de betekenis van autisme voor de deelname aan het maatschappelijk leven
- anders, nl.

Methodologie (kruis aan, meer dan één antwoord mogelijk):

- basaal (licht toe)
- epidemiologisch
- beschrijvend evaluatieonderzoek
- kwantitatief evaluatieonderzoek; gerandomiseerd? Ja/nee
- doelmatigheidsonderzoek
- kwalitatief onderzoek, nl.
- anders, nl.

Domeinen (kruis aan, meer dan één antwoord mogelijk):

- klinisch
- onderwijs
- arbeid
- overige maatschappelijke domeinen (zelfredzaamheid, gezinsleven e.d.).

Financiering:

Bedrag:

Bron / geldstroom*:

Duur van de financiering:

Personeel

Totale omvang (fte):

Betrokken beroepsgroepen:

Samenwerking

Wordt in het onderzoek samengewerkt met andere instituten/instellingen? Ja/Nee

Zo ja, met welke?

Evaluatie en implementatie

Is er voorzien in een eindrapportage van het onderzoek? Ja/Nee

Zo ja: op welke wijze?

Worden de onderzoeksresultaten gepubliceerd? Ja/Nee

Zo ja: op welke wijze?

Zijn de onderzoeksresultaten generaliseerbaar voor het verdere werkveld?

Lacunes in onderzoek

Welke lacunes constateert u in het onderzoek naar autisme?

Inhoudelijk:

Methodologisch:

Prioriteiten in onderzoek

Welk onderzoek naar autisme verdient naar uw oordeel prioriteit?

Meest urgent:

Meest waardevol:

Meest kansrijk:

*
1^e geldstroom: ongeoormerkte publieke financiering (OCW)
2^e geldstroom: geoormerkte publieke financiering (ZonMw, NWO)
3^e geldstroom: fondsen, particuliere stichtingen
4^e geldstroom: industrie

Analyse kennisinfrastructuren

Verslaving

Analyse SGO²⁹

De adviesgroep SGO constateerde dat de wereld van het verslavingsonderzoek ingewikkeld in elkaar zat, met een grote verscheidenheid aan instanties en organisaties, ieder met verschillende belangen en/of interesses en weinig onderlinge afstemming. Onderzoek en financiering waren versnipperd. Voor een belangrijk deel was dit het gevolg van de complexiteit en de vele facetten van de verslavingsproblematiek, die ieder van belang waren om onderzocht te worden: epidemiologisch, medisch, economisch, juridisch en criminologisch. Ook het gebrek aan afstemming, coördinatie en concentratie in de patiëntenzorg vormde echter een probleem.

Advies (1986)

Geadviseerd werd om een nationaal concentratiepunt van verslavingsonderzoek te creëren, de expertise ten aanzien van onderzoek en behandeling te bundelen en te versterken, de opleiding van onderzoekers en behandelaars te verbeteren en om een netwerk van verslavingsonderzoekers en instellingen te vormen. Het Amsterdam Institute for Addiction Research (AIAR) werd opgericht voor het verrichten van patiëntgebonden onderzoek, onderwijs en opleiding. Het Rotter-

damse samenwerkingsverband Platform Sociaal-Epidemiologisch kreeg de taak om de onderzoeksactiviteiten van de aangesloten instellingen op elkaar af te stemmen en te coördineren, voorstellen te genereren voor onderzoek waarin instellingen zouden samenwerken en de kennisuitwisseling en het onderwijs tussen de deelnemers te bevorderen. Het programma Verslavingsonderzoek ging in 1992 van start.

Programma en evaluatie (1996)^{55,56}

Het programma van het AIAR had goede resultaten opgeleverd, maar was sterk gefocust op fundamenteel onderzoek. De hechte samenwerking van UvA/AMC, de Jellinekliniek en het AIAR en de inbedding van het AIAR-onderzoek in twee (inter)facultaire onderzoeksgroepen droegen ertoe bij dat een brede multidisciplinaire samenwerking tot stand kwam, een groot aantal onderzoeksprojecten werd uitgevoerd en dat onderzoekers opgeleid werden. Het toegepast onderzoek bleef nog onderbelicht. Het Platform Sociaal-Epidemiologisch onderzoek had geen eigen onderzoeksbudget en kon slechts een beperkte coördinerende en stimulerende functie vervullen. Dit maakt het Platform onnodig kwetsbaar en afhankelijk en stond een duidelijke inhoudelijke en strategische profilering in de weg.

Vervolg

Om een brug te slaan tussen fundamenteel onderzoek, toegepast onderzoek en de praktijk van verslavingszorg en –preventie, ging het programma Verslaving van ZonMw en NWO van start (1997-2004).²⁵ In het kader van dit programma werden 96 projecten uitgevoerd, wat resulteerde in een toenemende samenwerking tussen onderzoeksdisciplines en wetenschappelijke instituten en praktijkorganisaties. In 1999 startte GGZ-Nederland het programma Resultaten scoren.⁵⁷ Dit beoogde de kwaliteit, de toegankelijkheid en effectiviteit van preventie, behandeling en zorg te verbeteren met behulp van op wetenschap gebaseerde interventies. Ondanks een positief oordeel over de opbrengsten van het programma Verslaving, constateerde de evaluatiecommissie in 2005 dat binnen de verslavingszorg de academisering nog geen feit was.²⁵ Volgens de evaluatiecommissie kwam dit doordat verslavingsonderzoek nog geen regulier en substantieel onderdeel van het wetenschappelijk bedrijf was. Er waren nog weinig leerstoelen op het gebied van verslaving, het ontbrak nog aan klinische academische verslavingszorg en er bestond geen beroeps- of universitaire opleiding tot verslavingshulpverlener of verslavingsdeskundige. Universiteiten en hogescholen gaven

weliswaar inmiddels modules verslavingszorg, maar deze besteedden weinig aandacht aan onderzoeksmethoden en technieken. Het programma Verslaving kreeg een vervolg in het ZonMw-programma Risicogedrag en Afhankelijkheid (2005-2012).^{19,23} Doel hiervan was kennis te verwerven over mechanismen die een rol spelen bij het ontstaan en onderhouden van verslaving, deze kennis in de praktijk toe te passen met behulp van effectieve interventies en om de infrastructuur binnen het verslavingsonderzoek en praktijkveld verder te versterken. Ondanks de snelle toename van wetenschappelijke kennis over de oorzaken en risicofactoren van verslaving blijft de kennis over een succesvolle preventie en behandeling daarbij nog achter.¹⁴ Sinds 2007 leidt de postdoctorale opleiding *Master in Addiction Medicine* artsen op tot verslavingsarts en er is een lectoraat verslavingszorg ingesteld.^{58,59}

Revalidatie

Analyse RGO⁷

Midden jaren zeventig werd de revalidatiegeneeskunde voornamelijk geconcentreerd in revalidatiecentra en ontbrak een academische infrastructuur voor patiëntgebonden onderzoek bijna geheel. Dit had tot gevolg dat de revalidatiegeneeskunde zich sterk toelagde op dienstverlening aan de praktijk waarbij onderzoek en onderwijs op de achtergrond bleven. Kennis over de effecten van veel interventies ontbrak evenals goede meetinstrumenten. Ook bestond er nog weinig inzicht in herstelprocessen en waren er nauwelijks betrouwbare epidemiologische gegevens. Het revalidatieonderzoek in brede zin werd op veel verschillende plaatsen verricht, zoals in medische faculteiten, technische faculteiten, revalidatie-instellingen, niet-medische vakgroepen (psychologie) en buitenuniversitaire vakgroepen. Er werd gewerkt aan verschillende thema's die niet op elkaar afgestemd waren. De implementatie van kennis werd bemoeilijkt door de scheiding tussen universiteit en revalidatie-instellingen waardoor enerzijds een wetenschappelijke werk- en denkhouding onvoldoende ontwikkeld was en anderzijds de voeling van onderzoekers met de praktijk ook gering was.

Advies (1997)

De RGO adviseerde om de revalidatiecentra te academiseren. Daartoe zouden zij regionale samenwerkingsverbanden moeten aangaan met een universitair centrum als kern en daarbij expliciete afspraken moeten maken over onderzoek, onderwijs, opleiding en hoogwaardige patiëntenzorg. De veronderstelling was

dat door deze opzet de praktijk met onderzoeksvragen zou komen en dat het onderzoek vervolgens in diezelfde praktijk uitgevoerd zou worden. Om de continuïteit in het onderzoek te waarborgen, diende een potentieel van goede senior revalidatieonderzoekers opgeleid te worden. Tevens adviseerde de RGO om kennis te ontwikkelen op een aantal inhoudelijke thema's, om betrouwbare meetinstrumenten te ontwikkelen en om effectiviteitsonderzoek op te zetten.

Programma en evaluatie

Het programma revalidatieonderzoek 1998-2005 werd vanuit verschillende bronnen gefinancierd, waaronder de vereniging van revalidatie-instellingen en enkele fondsen. De uitvoering was in handen van ZonMw. De externe evaluatiecommissie concludeerde dat een groot aantal doelstellingen gehaald was.¹³ De infrastructuur was sterk verbeterd door een uitbreiding van het aantal leerstoelen revalidatiegeneeskunde van drie naar tien en door samenwerkingsovereenkomsten tussen universiteiten/revalidatieafdelingen van academische ziekenhuizen (11) en revalidatiecentra (21) en algemene ziekenhuizen (8). Het revalidatieonderzoek was geclusterd rond acht thema's. Het programma had de multidisciplinaire samenwerking gestimuleerd evenals de bereidheid om gezamenlijk vervolgp programma's te financieren. De wetenschappelijke opbrengst was ook groot. Niet alleen was er een groot aantal wetenschappelijke publicaties en proefschriften verschenen, maar deze hadden ook hun weerslag gevonden in protocollen, richtlijnen en een twintigtal meetinstrumenten. De meetinstrumenten waren zowel toepasbaar in onderzoek als bij de indicatiestelling en het vaststellen en voorspellen van functioneren. Niet alle doelstellingen werden volledig gehaald: zo was er geen structuur gerealiseerd om de onderzoeksresultaten te implementeren. De evaluatiecommissie was van mening dat het in samenhang opleiden van goede onderzoekers en zorgverleners hiervoor een noodzakelijke voorwaarde is. Geconcludeerd werd dat de revalidatiegeneeskunde in 2006 weliswaar een groot deel van de achterstand had ingehaald, maar dat dit nog onvoldoende was om zelf de concurrentie met andere onderzoeksgebieden aan te kunnen gaan.

Vervolg

Het tweede programma revalidatieonderzoek ging in 2006 van start.²² Het werd in 2008 substantieel uitgebreid dankzij subsidies van particuliere fondsen. Ook werd de looptijd verlengd van 2010 naar 2012. Dit tweede programma heeft als hoofddoelen de verdere versterking van het multidisciplinaire revalidatieonderzoek in Nederland en continuering van de onderzoeksinfrastructuur. Deze doel-

stellingen worden aan de hand van drie thema's vorm gegeven in onderzoek naar het effect van interventies in de revalidatie.

Geestelijke gezondheidszorg

Analyse RGO⁸

De RGO constateerde dat het wetenschappelijk onderzoek in de GGZ fors achter liep in vergelijking met de somatische zorg. Het onderzoek in de GGZ was versnipperd en was er een tekort aan wetenschappelijk geschoolde onderzoekers. Verder werd er een kloof geconstateerd tussen onderzoek en praktijk waardoor nieuwe kennis onvoldoende bijdroeg aan de kwaliteit van zorg en vragen uit de praktijk onvoldoende doorklonken in onderzoek.

Advies (1999)

De RGO adviseerde om de kennis te vergroten en de onderzoeks- en kennisinfrastructuur te versterken door middel van een ambitieus programma met de volgende aandachtspunten: stimulering en programmeren van onderzoek van een viertal stoornissen die veel voorkomen, belastend zijn voor de patiënt en zijn omgeving en die hoge zorgkosten en maatschappelijke kosten geven. In het programma zou aandacht moeten zijn voor zorgonderzoek, doelmatigheidsonderzoek en longitudinaal multidisciplinair onderzoek, met een evenwichtige verdeling van fundamenteel, strategisch en toegepast onderzoek. Verder gaf de RGO hoge prioriteit aan de verdere ontwikkeling van een onderzoeksinfrastructuur door de universitaire onderzoekcapaciteit en de synergie tussen universiteiten en landelijke onderzoeksinstituten te versterken, de samenwerkingsverbanden tussen universiteiten en GGZ-instellingen te stimuleren en de opleidingsmogelijkheden en carrièremogelijkheden binnen GGZ-onderzoek te bevorderen. De RGO adviseerde ook aan te sturen op een taakverdeling in het programma.

Programma en evaluatie^{9,15,17,60}

Het programma GeestKracht startte in 2001 met een looptijd tot 2010 en een uitloop tot 2013. Het oorspronkelijke programmabudget bedroeg 24 miljoen euro; dit kon in de loop van het programma met extra subsidies uitgebreid worden tot het veelvoudige. De gelden werden verdeeld over drie deelprogramma's.

Het deelprogramma infrastructuur (INFRA) gaf uitvoering aan de doelstellingen voor kennisvermeerdering, kennisimplementatie en aan het versterken van de kennisinfrastructuur. Hiervoor werden een drietal consortia geselecteerd, ieder met een eigen thema: psychose (Group), kinder- en jeugdpsychiatrie (KJP) en angst en depressie (NESDA). De consortia zijn duurzame, multidisciplinaire samenwerkingsverbanden bestaande uit onderzoeksgroepen van meerdere universiteiten (en faculteiten), niet universitaire onderzoeksinstituten, praktijkinstellingen en kenniscentra.

In het deelprogramma praktijk-zorgprojecten (PZP) staan stimulering van toepassingsgericht onderzoek, kennisoverdracht naar de praktijk en implementatie centraal. Het gaat om vraaggerichte zorg vanuit het cliëntenperspectief, die zo veel mogelijk gebaseerd is op evidence- of consensus based interventies.

Het deelprogramma opleiding tot onderzoeker (OOG) richt zich op de versterking van de infrastructuur door het potentieel aan wetenschappelijk geschoolde in de praktijk werkzame clinici te vergroten.

De externe evaluatiecommissie oordeelde positief over het programma en was van mening dat de kracht lag in de beperking tot enkele belangrijke thema's, de versterking van de infrastructuur, de samenhang tussen onderzoek en praktijk en de lange looptijd. De consortia hadden de samenwerking in onderzoek op een hoger peil gebracht, een groot deel van de achterstand van de kennis ingehaald en een duurzame samenwerking in de GGZ tot stand gebracht. De praktijk-zorgprojecten zijn een belangrijk vehikel gebleken om de grote perifere GGZ-instellingen te interesseren en te betrekken bij onderzoek van hoog niveau. Ook de doelstelling voor het aantal onderzoekers (OOG) was ruimschoots gehaald.

De evaluatiecommissie had ook kanttekeningen en punten van kritiek. Er was onvoldoende aandacht geweest voor de vertaalslag van de wetenschappelijke bevindingen van de consortia naar de praktijk en voor de doelstellingen van multidisciplinariteit. Deze laatste doelstelling was mede geformuleerd met het oog op de belangrijke rol die de eerste lijn in de GGZ speelt en die in het programma onvoldoende aan bod gekomen was. De praktijk-zorgprojecten waren weliswaar belangrijk geweest om perifere GGZ-instellingen bij onderzoek te betrekken, maar er was nog onvoldoende thematische cohesie tussen de projecten, cliëntenorganisaties waren te weinig betrokken en de continuïteit samenwerking was onvoldoende gewaarborgd. Het beoogde aantal onderzoekers was weliswaar gehaald, echter veel van het onderzoek dat zij deden kwam niet voort uit de prak-

tijk, maar maakte deel uit van de ‘rijdende onderzoekstrein’. Dit heeft waarschijnlijk bijgedragen aan de moeilijke positie van de onderzoekers in de klinische praktijk.

Kennisinfrastructuur Public Health

Analyse RGO⁹

Aanleiding voor de adviesaanvraag waren maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen die zorgden voor een omslag in het denken van ziektegericht naar gezondheidsgericht, van cure naar preventie. Een van de daaraan gerelateerde kennisgebieden betrof de public health. De RGO constateerde op dit terrein lacunes in de kennisverwerving en de kennistoepassing. Ook in dit geval was het universitaire en buitenuniversitaire onderzoek verspreid over een breed spectrum van onderwerpen en ontbrak het aan een goede universitaire verankering van het public health-onderzoek. De grootste lacunes in het onderzoek werden op het terrein van het interventieonderzoek geconstateerd, zoals de effectiviteit van maatregelen op het terrein van gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en ziektepreventie.

Advies (2003)

De RGO adviseerde om de academische inbedding van public health te verbeteren. Alle universitaire medische centra zouden een vakgroep met een hoogleraar op dit gebied moeten hebben en er zou een potentieel aan goede public health onderzoekers geformeerd moeten worden. De inrichting van academische werkplaatsen voor sociale geneeskunde/public health werd op korte termijn nodig geacht om de aansluiting tussen praktijk, onderwijs te verbeteren. In dergelijke infrastructuren zouden praktijk, beleid, onderzoek en onderwijs aan elkaar verbonden moeten worden, wat zou moeten leiden tot academisering van de publieke gezondheid. Met ‘academisering’ wordt in dit geval beoogd dat uitvoeringsinstellingen werkzaam in de publieke gezondheid (voornamelijk GGD’en) meer evidence-based werken, onderzoeksinstellingen meer vraaggestuurd onderzoek uitvoeren en dat er een goede wisselwerking tussen beide is.

Programma en evaluatie

In 2005 ging het eerste programma Academische Werkplaatsen Publieke Gezondheid (AWPG) van ZonMw van start voor een periode van vier jaar. Vanaf

2006 werden negen academische werkplaatsen ingericht. Een belangrijk element was het versterken van de contacten tussen de GGD'en en de universiteiten. De uitgevoerde projecten betroffen infectieziekten, gezondheidsbevordering, jeugdgezondheidszorg en medische milieukunde. Het programma werd positief beoordeeld, maar moest verlengd worden met een periode van vier jaar omdat de eerste periode te kort was voor de totstandbrenging van de gewenste veranderingen.^{9,9,26,28,61}

Vervolg

Het Vervolgprogramma AWP (2009-2012) heeft als centrale doelstellingen de structurele verankering van de infrastructuur, de borging van de resultaten uit onderzoeken en projecten en het verbreden en opschalen van de huidige academische werkplaatsen.⁶² Voor de openbare geestelijke gezondheidszorg is een nieuwe academische werkplaats opgericht waarin de GGD'en en van de vier grote steden, Amsterdam, Den Haag, Rotterdam en Utrecht, deelnemen. Aandachtspunt daarbij was dat de gemeente als opdrachtgever en partner bij de academisering en verankering zou worden betrokken en medeverantwoordelijk gemaakt. Van belang was dat de 'geacademiseerde' GGD zijn rol als adviseur in afstemming met de gemeente krachtig zou vervullen.

Mensen met een verstandelijke beperking

Analyse RGO⁶

In Nederland leven meer dan honderdduizend mensen met een verstandelijke beperking die in meer of mindere mate ondersteuning nodig hebben in hun dagelijks leven. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een groot aantal disciplines werkzaam, waaronder (para)medici, psychologen, (ortho)pedagogen, begeleiders, ouders en mantelzorgers. In 2005 was het specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' (AVG) pas kort erkend en maakte het nog een proces van emancipatie door dat vergelijkbaar was met andere vakgebieden daarvoor, zoals revalidatiegeneeskunde. De raad constateerde verder dat slechts enkele AVG-artsen wetenschappelijk onderzoek deden. Voor afgestudeerde orthopedagogen en psychologen was er geen post-doctorale specialistische opleiding in de geestelijk gehandicaptenzorg. Afgestudeerde gedragsdeskundigen die in de praktijk werkzaam waren, hadden geen sterke onderzoekshouding. Het weinige wetenschappelijke onderzoek was verspreid en vond plaats bij medische- en gedragswetenschappelijke faculteiten, buitenuniversitaire onderzoeksinstellingen.

stituten en een aantal zorginstellingen. De onderzoeksgroepen waren klein van omvang, het onderzoek was verspreid over veel verschillende thema's zonder duidelijke samenhang en er was nauwelijks structurele samenwerking en afstemming tussen onderzoekers. Wel waren er enkele zorginstellingen die een leerstoel subsidieerden, hetgeen gezien werd als een vorm van samenwerking tussen de betreffende instelling en universiteit. Soms diende een instelling als extramurale werkplaats van een universiteit. De aansluiting tussen wetenschap en praktijk was gebrekkig. Groot knelpunt voor onderzoek waren de beperkte financiële middelen.

Advies (2005)

De RGO adviseerde kennis te ontwikkelen door het onderzoek te concentreren in een overkoepelend thema Levensloop en levensfasen. Ook zouden de ouder- en cliëntenverenigingen een belangrijke rol moeten spelen bij het formuleren van onderzoeksvragen. De academische verankering moest versterkt worden door het instellen van een tweetal permanente leerstoelen die als kristallisatiepunt moeten dienen voor allerlei soorten onderzoek, bij voorkeur beoefend in multidisciplinair verband. En tot slot beval de RGO aan onderzoekers op te leiden die ook in de praktijk werkzaam zijn. De RGO adviseerde een budget van zeven tot acht miljoen euro voor een programma met een looptijd van zes tot acht jaar, waarbij een substantieel deel (40-50%) medegefinancierd zou worden door praktijkinstellingen.

Programma en evaluatie^{21,63}

De minister stelde ZonMw aanvankelijk een budget beschikbaar van 2 miljoen euro voor een periode van vier jaar. Gedurende het project werd het bedrag verhoogd met 1,3 miljoen euro. Gezien de beperkte tijd en financiële middelen legde ZonMw de focus op het opbouwen van een infrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek, de versterking van toegepast onderzoek en het bevorderen en verspreiden van kennis en de implementatie van resultaten. De programmacommissie koos voor consortia, bestaande uit een multidisciplinair samenwerkingsverband, waarbinnen tenminste een universiteit of academisch centrum met een hoogleraar (aandachtsgebied verstandelijke beperkingen), een zorginstellingen en een kenniscentrum participeerden. Met een kenniscentrum werd een organisatie bedoeld die expertise heeft in het bundelen en verspreiden van kennis. Vijf consortia namen deel aan het programma. Er werd op toegezien dat toepassingsgericht wetenschappelijk onderzoek, de opbouw van de infra-

structuur, implementatieactiviteiten en een goede communicatie kernpunten waren in de projectvoorstellen. Alle consortia voeren naast toegepast wetenschappelijk onderzoek ten minste een praktijkgericht of trainingsgericht deelproject uit.

Onderwerpen en samenwerking onderzoeksinventarisatie

Instelling	Onderwerp	In samenwerking met
Dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth	1 Psychiatrische gezinsbehandeling thuis (PGA)	1 Praktikon (fase 1)
	2 Behandelmonitor	2 Franchisepartners LKH
	3 Emotieregulatie	
	4 Ouder wordende mens met ASS	
	5 AUGENDIA, autisme genomic diagnosis	5 Erasmus MC
	6 Prevalentie ASS in forensische psychiatrie	6 Forensisch psychiatrisch centrum Dr. S. van Mesdag
	7 Pragmatiek (taalgebruik bij jongeren 10-16 jaar)	
	8 ABA training met pivotal response therapie elementen	
	9 Cognitie gedurende de levensloop	9 UvA
	10 Echtparen	
	11 Wikitherapist	11 TU Eindhoven
	12 Adaptive skills: effecten van training 'lege tijd wordt vrije tijd' / train de trainer	
	13 Adaptive skills	
	14 Effecten van trainingen empowerment voor jongeren en jongvolwassenen met ASS	14 Leo Kannerhuis Brabant
	15 Transitieplanning voor jeugdigen met ASS	15 HAN lectoraat, Lucertis
	16 Cognitieve strategieën bij autisme	16 University of Oxford
17 Effectiviteit digitale coaching		
Dr. Leo Kannerhuis, Brabant	Behandelmonitor	Dr. Leo Kannerhuis Doorwerth, Dr. Leo Kannerhuis Nederland

UMC's

Erasmus MC	<ol style="list-style-type: none"> 1 Tackling teenage (problemen puberteit, effectiviteit Ik Puber) 2 Social Spectrum Study (validiteit diagn instr; patronen ontwikkelingsproblemen, impact ASS op individu, fam, samenleving;rol fam kwetsbaarheid, genen, omgevingsfactoren in etiologie ASS) 3 Genetics ASD measuring endofenotypes (beloop ass, kijkgedrag) 	<ol style="list-style-type: none"> 1 Yulius 2 Yulius, RIAGG Rijnmond, Lucertis, Emergis, GGZ Westelijk Noord-Brabant 3 Yulius
KJP UMCG, UCKJP Accare	<ol style="list-style-type: none"> 1 Instrumentontwikkeling: VISK en VISV 2 Onderzoek kwaliteiten ADOS en ADI-R 3 Genetische en gedragsmatige overlap tussen ASS en ADHD (data IMAGE en TRIALS) 4 Placebo gecontroleerde studie met atomoxetine bij ADHD en ASS (RADAR) 5 Effectiviteit sociale vaardigheidstraining bij ASS (ESTIA) 6 Invloed van oxytocine op empathiebeleving bij ASS 7 Informatieverwerking bij kinderen met ASS (TRIALS) 8 Feedback en beloning: onderzoek naar de verwerking van feedback en beloning bij kinderen met ASS (en met ADHD en gezonde kinderen) 9 Pragmatische taalgebruik bij kinderen met ASS en/of ADHD 10 Serotonine en genetica bij ASS 	<ol style="list-style-type: none"> 1 KJP en GGZ instellingen NL 2 KJP UMCU, Curium Leiden 3 UMC St Radboud 4 KJP instellingen, Karakter/UMC St. Radboud 5 GGZ Noord Nederland 6 RUG/ Biologie 7 UCP/UMCG en Erasmus KJP 8 RUG/Psychologie 9 RUG/Taalwetenschappen 10 Internationale netwerken (VK, VS YaleCSC)
UMCG Sociale Gnk	Voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met autisme spectrum stoornis	UWV, Arbeidsdeskundig Kenniscentrum MKB, PROREC scholen
Cognitive Neuroscience en afd. Psychiatrie, UMC St. Radboud en Karakter Kinder- en Jeugd-psychiatrie	Biological Origins of Autism (BOA) –genetica, endofenotypes, morfologie, cognitive, glutamaat ASS-ADHD-controles, parenting styles ouders ADHD / ASS	NL: UMC Utrecht, UMC Groningen, Europa: Kings College, Londen; CIMH, Mannheim; Karolinska, Stockholm
Radboud Universiteit Behavioural Science Institute/ Orthopedagogiek	Effectiviteit van Applied Behavior Analysis (ABA) bij kinderen en volwassenen met autisme spectrum stoornis en/of verstandelijke beperking	Landelijke dataverzameling, geen gezamenlijke verantwoordelijkheid op dit moment met andere instellingen
UvA	<p>Cognitie gedurende de levensloop</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sterke/zwakke cogn vaardigheden levensfasen • Substypering profiel • Effect interventies gebaseerd op cognitieve theorieën autisme • Substypering effectiviteit interventies • Bijdragen kennis adhd etc aan kennis autisme • Hersenconnectiviteitstheorie verklaring ontwikkeling cognitie autisme? 	Dr. Leo Kannerhuis, CASS18+, NVA, GGZ- InGeest, andere GGZ instellingen

VUmc	<ol style="list-style-type: none"> 1 Sociaal emotionele ontwikkeling 2 Epidemiologie (Nederlands Autisme Register) 3 Effectiviteit van behandeling 	University of Sydney, Bascule, UvA, LKH, Berg en Boschsschool, LKH/Trias Jeugdzorg, onderzoekers univ USA, UK, Can, Australie
Universiteit Leiden	<ol style="list-style-type: none"> 1 Effect speltrainingsprogramma Van Berckelaer-Onnes op het spel van kinderen met ASS 2 Gedragsproblemen bij mensen met een ASS 	<ol style="list-style-type: none"> 1 Medisch kinderdagverblijven en kinderdagcentra regio Leiden 2 Centrum voor Consultatie en Expertise
UMC Utrecht	<ol style="list-style-type: none"> 1 I see what you mean, the basic of social processing 2 Auditory attentional modulation in ASD 3 Effects of risperidon on cognitive rigidity in ASD 4 Detectie afwijkingen corticale ontwikkeling tgv mutaties in ASD risicogenen 5 Connectivity in child psychiatry 6 Connectivity in resting state EEG in children with ASD 7 Imaging genetics in ASD 8 Double hit in autism 9 Functional MRI of cognitive control in autism 	<ol style="list-style-type: none"> 1 UMCU/UU kjp 2 UMCU/UU 3 UMCU/UU 4 UMCU 5 UMCU/LUMC/UMCG/VUmc/UMCM 6 UMCU/UU 7 UMCU/UMC St Radboud 8 UMCU 9 UMCU
<i>GGZ instellingen</i>		
GGZ Eindhoven	Effectiviteit van behandeling bij volwassenen met autisme	Universiteit Tilburg, TUE, OU, Rino-groep
GGZ Noord-Holland Noord centrum autisme	<ol style="list-style-type: none"> 1 Zorgmijding: diagnostiek en behandeling bij verdenking op ASS 2 Vertaling en validering van het diagnostisch instrument RAADS-R 	<ol style="list-style-type: none"> 1 LKH, Lentis Groningen 2 5 andere GGZ instellingen in Nederland
GGZ Dimence	Assessment of psychometric properties of the RAADS-R (Dutch) in an adult outpatient population.	Centrum Ontwikkelingsstoornissen bij Dimence (hoofdonderzoeker), CASS18+, UMC Groningen, UMC St Radboud, Vincent van Gogh Venray, GGZ NHN, Yale Child Study Center VS
Yulius	<p>4U studieproject</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effecten gedragsmanagementprogramma cluster 4 SO (basisschool) (Taakspel an sich, belemmerende bevorderende factoren implementatie, sociale relaties) • Effecten gedragsgerichte interventieop efficiëntie in VSO cluster 4 (adolescenten) (Taakspel an sich, belemmerende bevorderende factoren implementatie, sociale relaties) 	Universiteit Utrecht (onderwijskunde), VU (psychologie, pedagogiek), Erasmus MC (kjp), CED groep
Lentis Autismeteam NoordNederland	<ol style="list-style-type: none"> 1 Joint attention en symbolisch spel bij Kinderen <ul style="list-style-type: none"> • Normering en validering VSCG vragenlijst • Effectonderzoek vroegstimuleringsprotocol C. Kasari 2 De ontwikkeling van ToM bij kinderen 3 BRIEF vragenlijst: valideringsonderzoek bij kinderen en volwassenen met ASS 4 Cogmedtraining bij (jong)volwassenen 5 ESTIA: Effectonderzoek naar sociale vaardigheidstrainingen bij jongeren 6 Partnercursus autisme (volwassenen) 7 RelASS: partnerrelatietherapie (Volwassenen) 	<ol style="list-style-type: none"> 1 ATN/RuG 2 ATN 3 ATN 4 ATN, UCKJP en UMCG, UCP 5 ATN, Accare, UCKJP 6 ATN, MEE, Drenthe 7 ATN, GGZ Drenthe, de Keerkring

Hogescholen

Fontys Tilburg	Effectiever onderwijs in het VO dankzij leerlingen met ASS (promotieonderzoek)	Radboud Universiteit, afdelingen orthopedagogiek en kjp
Hogeschool Arnhem – Nijmegen (HAN)	<ol style="list-style-type: none">1 De inzet van ICT-middelen bij transitieplanning voor mensen met autisme2 Lectoraat levensloopbegeleiding bij autisme	<ol style="list-style-type: none">1 LKH, RIBW Arnhem en De Veluwe Vallei, VSO De Brouwerij2 LKH, LKH-NL, MEE, VSO De Brouwerij, RIBW Arnhem, Berg en Boshschool, NVA, ROC Nijmegen, ROC Arnhem

Anders

Kentalis/PonTeM, St. Michielsgestel	<p>Onderzoekslijn autisme</p> <ul style="list-style-type: none">• Doelgroepkennis: hoeveel cliënten met ass?• Differentiaal diagnostiek (vroegsignalering; ESAT bruikbaar voor doelgroep Kentalis, doelgroepafbakening)• Communicatiemethodenautisme• Autisme en doofheid (oa. ontwikkeling gebarentaal bij doven met autisme)• Ontwikkelingsonderzoek Autcome (serious game)• Interventieonderzoek (vroegnehandeling en Conceptondersteunende communicatie)• ICF typering cliënten Kentalis met autisme• Implementatieonderzoek ComVoor-V• Seksualiteit normaal begaafde jongens met autisme• Innovatieproject moderne media	GGZEindhoven, Zuidzorg, Jeugdzorg, Universiteit Leiden, Leuven, Groningen, NVA, steunpunten autisme
CED-groep, Rotterdam	<ol style="list-style-type: none">1 Effectiviteit, implementatie Wijzer Onderwijs (In de map ‘Wijzer Onderwijs Autisme’ krijgen leerkrachten informatie over autisme en concrete aanbevelingen om hun onderwijs aan te laten sluiten bij de specifieke behoeften en mogelijkheden van leerlingen met autisme)2 SociaalOpStap (website/app sociale verhalen en stappenplannen voor jongeren met autisme)3 Effectiviteit SociaalOpStap	<ol style="list-style-type: none">1 Schoolbestuur met scholen voor speciaal onderwijs2 Erasmusuniversiteit Rotterdam, KPN Mooiste Contactfonds, Landelijk Netwerk Autisme3 Oberon, Landelijk Netwerk Autisme

Afkortingen

<i>ASS</i>	Autismespectrumstoornissen
<i>AW</i>	Academische werkplaats
<i>AWBZ</i>	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
<i>AWPG</i>	Academische werkplaats publieke gezondheid
<i>CASS18+</i>	Consortium autismespectrumstoornissen bij volwassenen
<i>CCE</i>	Centrum voor consultatie en expertise
<i>CED</i>	Centrum Educatie en Dienstverlening
<i>DBC</i>	Diagnosebehandelcombinatie
<i>GGZ</i>	Geestelijke gezondheidszorg
<i>HAN</i>	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
<i>HBO</i>	Hoger beroepsonderwijs
<i>JGZ</i>	Jeugdgezondheidszorg
<i>KCVG</i>	Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde
<i>KJP</i>	Kinder- en jeugdpsychiatrie
<i>LKH</i>	Dr. Leo Kannerhuis
<i>MBO</i>	Middelbaar beroepsonderwijs
<i>NICE</i>	National Institute for Health and Clinical Excellence
<i>NIP</i>	Nederlands Instituut van Psychologen
<i>NJi</i>	Nederlands Jeugdinstituut
<i>NVA</i>	Nederlandse Vereniging voor Autisme
<i>RG0</i>	Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek

<i>RINO</i>	Regionale instellingen voor nascholing en opleiding
<i>SBWU</i>	Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht
<i>SGO</i>	Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek
<i>ToM</i>	Theory of Mind
<i>UMC</i>	Universitair medisch centrum
<i>Wajong</i>	Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten
<i>WO</i>	Wetenschappelijk onderwijs
<i>Wwb</i>	Wet werk en bijstand
<i>Wwnv</i>	Wet werken naar vermogen
<i>ZAT</i>	Zorgadviesteam
<i>ZonMw</i>	Zorgonderzoek Nederland Medische wetenschappen